



universität
wien

DIPLOMARBEIT

Titel der Diplomarbeit

„Frühkindlicher Autismus - Belastungen von
pflegenden oder betreuenden Angehörigen von
Kindern mit autistischen Wahrnehmungen“

Verfasserin

Susanna Majchrzak

angestrebter akademischer Grad

Magistra der Philosophie (Mag. phil)

Wien, im September 2010

Studienkennzahl lt. Studienblatt: A057/122

Studienrichtung lt. Studienblatt: IDS Pflegewissenschaft

Betreuer: MMag. Dr. Ferdinand Holub

ERKLÄRUNG

Hiermit versichere ich,

dass ich die Diplomarbeit eigenständig verfasst und keine anderen als die angegebenen Quellen und Hilfsmittel benutzt habe, dass ich dieses Diplomarbeitsthema weder im In- noch im Ausland in irgendeiner Form als Prüfungsarbeit vorgelegt habe und dass diese Arbeit mit der vom Begutachter beurteilten Arbeit übereinstimmt.

.....

Datum

.....

Unterschrift

DANKSAGUNG

Mein Dank gebührt jenen Personen, die mich während dem Prozess des Verfassens meiner Diplomarbeit unterstützt und mich begleitet haben.

In erster Linie möchte ich mich bei meinen Eltern bedanken, die mich in jeder Hinsicht unterstützt haben.

Großen Dank möchte ich Herr MMag. Dr. Ferdinand Holub für die Betreuung meiner Diplomarbeit, die hilfreiche Unterstützung und Zusammenarbeit im Arbeitsverlauf aussprechen.

Bedanken möchte ich mich ebenfalls bei Frau Kurz, der Vizepräsidentin vom Autistenzentrum in der Eßlinggasse im ersten Wiener Gemeindebezirk, die mir wichtige Tipps zur Durchführung der Interviews mit Angehörigen von autistischen Kindern gegeben hat.

Abschließend möchte ich mich bei meinen Interviewpartnerinnen für ihre Offenheit bedanken und dafür, dass sie sich die Zeit genommen haben, mir Frage und Antwort zu stehen.

Dankeschön!

INHALTSVERZEICHNIS

Zusammenfassung/Abstract	6
0. EINLEITUNG	8
THEORETISCHER TEIL.....	10
1. WAS VERSTEHT MAN UNTER AUTISMUS (AUTISMUS-SPEKTRUM- SYNDROM)?	10
1.1 Definition	13
1.2 Klassifizierung.....	14
1.3 Häufigkeit und Prognose.....	18
1.4 Symptomatik	22
1.4.1 Störungen der Beziehung zur Umwelt	23
1.4.1.1 Scheinbare Veränderung der Wahrnehmung	23
1.4.1.2 Kontaktstörung.....	23
1.4.2 Motorische Besonderheiten.....	23
1.4.2.1 Stereotypen.....	23
1.4.2.2 Handlungen mit Zwangscharakter	24
1.4.2.3 Koordination.....	24
1.4.2.4 Aktivität	24
1.4.3 Besonderheiten der Kommunikation	24
1.4.3.1 Sprache	24
1.4.3.2 Sprachfreie Kommunikation.....	25
1.4.4 Emotionelle Besonderheiten.....	25
1.4.4.1 Gesichtsausdruck	25
1.4.4.2 Verhalten	25
1.5 Mögliche Ursachen der Entstehung von Autismus.....	26
1.5.1 Genetische Einflüsse.....	26
1.5.2 Biologische Faktoren.....	28
1.5.3 Psychologische Ansätze.....	30
1.6 Verlauf der autistischen Beeinträchtigung.....	31

1.7 Behandlung von Autismus: Frühförderung, Erziehungskonzepte und Therapien.....	33
1.7.1 Notwendigkeit der Frühförderung autistischer Kinder.....	34
1.7.2 Abbau störender Verhaltensweisen.....	35
1.7.2.1 Stereotypien und Zwangserkrankungen	36
1.7.2.2 Angststörungen.....	38
1.7.2.3 Depressive Störungen	39
1.7.2.4 Hyperaktivität	39
1.7.2.5 Essstörungen.....	41
1.7.2.6 Schlafstörungen.....	42
1.7.2.7 Aggression und selbstverletzendes Verhalten	42
1.7.2.8 Tic-Störungen	44
1.7.2.9 Ausscheidungsstörungen.....	46
1.7.3 Einbeziehung der Eltern in die Therapie bzw. Förderung autistischer Kinder.....	47

2. PROBLEME BEI DER BETREUUNG VON AUTISTISCHEN KINDERN

.....	49
2.1 Lernen mit dem autistischen Kind zu leben	50
2.2 Gestaltung der Umgebung um Entwicklungsfortschritte zu ermöglichen	51
2.2.1 Räumliche Strukturierung.....	52
2.2.2 Zeitliche Strukturierung.....	53
2.2.2.1 Tagesplan	54
2.2.2.2 Wochenplan.....	56
2.2.3 Strukturierung von Aktivitäten.....	57
2.2.3.1 Waschen (auch Zahn- und Nagelpflege) und Ankleiden.....	58
2.2.3.2. Essen und Trinken.....	66
2.2.3.3. Toiletten-Training.....	67
2.3 Pflege in Behinderteneinrichtungen	69
2.3.1 Wenn es zu Hause nicht mehr geht- Stationen auf dem Weg zur Loslösung.....	69
2.3.2 Häusliche Betreuung vs. Unterbringung in einer Institution	71

2.4 Finanzielle Belastung	73
2.5 Soziale Isolation	74
2.5.1. Reaktion von Fremden auf das autistische Kind	74
2.5.2. Reaktionen von Verwandten und Freunden auf das behinderte Kind	75
2.5.3. Mögliche Probleme bei der Eingliederung in das öffentliche Schulsystem	76
3. STRESSOREN, DIE IN VERBINDUNG MIT AUTISMUS ENTSTEHEN KÖNNEN	77
3.1 Auswirkungen auf die Partnerschaft	78
3.1.1. Psychische und körperliche Überforderung	79
3.1.2. Verzicht auf gemeinsame Aktivitäten	81
3.2. Auswirkungen auf das Berufsleben von Mutter und Vater	81
3.3. Auswirkungen auf vorhandene Geschwister	82
3.3.1 Mögliche Entwicklungsstörungen	83
3.3.2. Probleme in der Schule (z.B. Mobbing)	84
4. HILFE FÜR BETROFFENE ELTERN	85
4.1. Welche Unterstützung erleben Eltern als hilfreich?	85
4.2. Anlaufstellen für Autisten und Familienangehörige in Wien	87
4.2.1. Diagnosezentren	87
4.2.2 Therapie- und Förderzentren	88
EMPIRISCHER TEIL	90
5. PROBLEM/FORSCHUNGSFRAGE	90
6. QUALITATIVE FORSCHUNG	90
7. DATENERHEBUNG	91
7.1 Durchführung der Interviews, Zielgruppe, Umfang und Vorgehensweise	91

7.2. Auswertung anhand der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring...	93
--	----

8. ERGEBNISSE 96

8.1 Diagnose.....	97
-------------------	----

8.2 Unterstützung.....	99
------------------------	----

8.3 Beanspruchung durch Verhaltensauffälligkeiten	100
---	-----

8.4 Sonstige belastende, schwierige und herausfordernde Aspekte bei der Betreuung und Pflege von autistischen Kindern	103
--	-----

8.5 Professionelle Hilfe	108
--------------------------------	-----

8.6 Veränderungen im Alltag bei eventuell vorhandenen Geschwistern nach gestellter Diagnose	111
--	-----

8.7 Gesellschaftliche Reaktion.....	112
-------------------------------------	-----

8.8 Hoffnungen, Erwartungen und Wünsche	113
---	-----

9. DISKUSSION, AUSBLICK 115

10. LITERATURVERZEICHNIS..... 119

11. CURRICULUM VITAE 124

ABBILDUNGSVERZEICHNIS

Abbildung 1: Tagespläne	52
Abbildung 2: Wochenplan	57
Abbildung 3: Duschpuppe	57
Abbildung 4: Waschpuzzle	58
Abbildung 5: Kleidung richtig anziehen	62
Abbildung 6: Schuhband gekennzeichnet mit farbigem Band	63

TABELLENVERZEICHNIS

Tabelle 1: Häufigkeit der autistischen Spektrumstörung	16
Tabelle 2: Die Spanne von Schätzungen nach Autorenangaben	16
Tabelle 3: Zusammenhang zwischen IQ und verschiedenen Variablen nach Rutter (1970)	18
Tabelle 4: Autismus bei Geschwistern von autistischen Probanden	25
Tabelle 5: Unterschied zwischen normal verlaufender Entwicklung und Entwicklung bei autistischen Kindern ab der 7.LW bis zum 24.LM	29
Tabelle 6: Unterschied zwischen einfachen und komplexen motorischen Tics	42
Tabelle 7: Aufbau einer Routine bei der Zahnhygiene	59
Tabelle 8: Aufbau einer Routine bei der Nagelpflege	61

Zusammenfassung/Abstract

In folgender Diplomarbeit beschäftige ich mich mit dem Thema
„Frühkindlicher Autismus- Belastung von pflegenden oder betreuenden Angehörigen von Kindern mit autistischen Wahrnehmungen“.

Ich habe mich für dieses Thema entschieden, da von meiner Seite großes Interesse besteht, mehr über die Betreuung von autistischen Kindern zu erfahren.

Im theoretischen Teil dieser Diplomarbeit wird zuerst allgemein auf die Entwicklungsstörung „Autismus“ eingegangen. Es folgt ein Überblick über relevante Aspekte wie Klassifikation, Häufigkeit, vermutete Ursache, Symptomatik, Therapiekonzepte und darüber, welche Probleme bei der Betreuung von autistischen Kindern auftreten können und welche Stressoren damit in Verbindung stehen. Am Ende dieses Abschnitts wird dargestellt, welche Maßnahmen, Interventionen und Unterstützungen von den betroffenen Eltern als hilfreich bewertet werden.

Der empirische Teil dieser Diplomarbeit handelt davon, welche Veränderungen durch ein autistisches Kind in der Familie eintreten können und wie die Betroffenen mit dieser Situation umgehen. Anhand von fünf problemzentrierten Interviews wurde eruiert, welchen Herausforderungen sich die Familie, aber vor allem die Mutter, bei der Alltagsbewältigung stellen muss. Dargestellt wurden die Sichtweisen der Mütter.

The following diploma thesis is about „Infantile Autism- the burden of nurturing or mentoring family members of children with autistic perception”. The reason why I decided to write about this topic was my huge concern about the care of children with Autism.

The theoretical part of my diploma thesis gives a general information about this developmental disorder. It informs about classification, prevalence, assumed causes, symptoms, therapies, etc. and tells more about problems, which may appear in the daily care and stressors, which may co-occur. The last part of the theoretical chapter gives helpful advices

for parents of autistic children, and also contains a list of organisations which are specialised in this topic.

The empirical part is about changes in a family that appear with an autistic child. My main concern was to find out how the family members cope with such exceptional circumstances. With the help of five problem centered interviews I wanted to find out which challenges the family, but mainly the mother, has to face up to in the daily accomplishment. Only the perception of the mothers is shown here.

0. Einleitung

Die Zahl von Menschen mit autistischer Beeinträchtigung stieg in den letzten Jahrzehnten rasant an. Vor allem liegt das daran, da das Spektrum stark erweitert wurde. Das Autistic Spectrum Disorder (ASD) erfasst alle Personen mit Defiziten in der Kommunikation, der Interaktion in Verbindung mit stereotypem Verhalten. Betroffene können schwerst behindert sein, andere verfügen über erstaunliche – meist einseitige – Begabungen.

In meiner Arbeit beschränke ich mich auf den frühkindlichen Autismus (Typ Kanner) und besonders welche Probleme und Belastungen bei der Betreuung/ Pflege auftreten können.

Die leitende Forschungsfrage lautet:

„In welchen Bereichen werden pflegende Angehörige autistischer Kinder (Typ Kanner) mit Belastungen konfrontiert und welche Auswirkungen können diese auf die familiäre Situation haben?“

Zu der Thematik Autismus liegt eine Vielzahl von Publikationen, hauptsächlich mit (sonder-) pädagogischen, medizinischen und psychologischen Schwerpunkten vor. Zu betreuenden und pflegerischen Aspekten existieren nur wenige Veröffentlichungen.

Diese Diplomarbeit besteht aus zwei Teilen.

Im ersten Teil werden theoretische Aspekte wie Ätiologie, Häufigkeit, Symptomatik, Ursachen, Verlauf, Therapiemöglichkeiten, Probleme bei der Betreuung sowie Auswirkungen auf Eltern und eventuell vorhandene Geschwister dargestellt.

Im empirischen Teil wird anhand von fünf Befragungen ermittelt, mit welchen Schwierigkeiten Angehörige konfrontiert werden und wie sie mit diesen Herausforderungen im Alltag zu Recht kommen.

Diese Aussagen können aufgrund der geringen Anzahl der Befragten nicht verallgemeinert werden. Sie geben jedoch einen aufschlussreichen Einblick in die Problematik pflegender Angehöriger.

THEORETISCHER TEIL

1. Was versteht man unter Autismus (Autismus-Spektrum-Syndrom)?

Autismus ist eine immer mehr verbreitete Diagnose für Menschen mit abweichenden, schwer verständlichen Verhaltensweisen. Mit dem Begriff und dem Phänomen Autismus ist eine lange Geschichte verbunden, die eine Zeitspanne von nahezu hundert Jahren umfasst.

Ursprünglich wurde der Begriff Autismus im Jahr 1911 von dem Schweizer Psychiater Eugen Bleuler kreiert. Zu dem Zeitpunkt hielt er die autistische Störung für ein wichtiges Symptom der Schizophrenie.

„Er prägte 1914 die Begriffe ‘autistisch’ und ‘Autismus’. Damit meinte er einseitig auf sich selbst bezogenes Denken, das er vor allem bei Schizophrenen beobachtet hatte.“¹

Schließlich publizierte Bleuler im Jahr 1919 in einer Fachzeitschrift einen Beitrag über das *„autistisch- undisziplinierte Denken in der Medizin und seine Überwindung“*.²

Einige Jahre später beschäftigten sich der Kinderpsychiater Leo Kanner und der österreichische Kinderarzt Hans Asperger gleichzeitig, jedoch unabhängig voneinander, mit dem Begriff „Autismus“ und beschrieben Störungsbilder eigener Art.

Der deutschstämmige, jedoch später in den Vereinigten Staaten praktizierende Psychiater Leo Kanner (1896-1981), war der Erstbeschreiber des frühkindlichen Autismus (early childhood autism). Er übernahm den Autismus-Begriff Bleulers und beschrieb anschließend im Jahr 1943 dieses Erscheinungsbild anhand einer Gruppe von elf Kindern, die gemeinsame Schwierigkeiten aufwiesen. Jene zeigten eine enorme soziale Isolation, die nicht nur auf ihre geistige Behinderung zurückzuführen werden konnte.³

¹ Kehrer, 2000, S. 9.

² Vgl. ebenda.

³ Vgl. Freitag, 2008, S.17.

Als besonderes Merkmal dieser Kinder bezeichnete er ein völliges „In-sich-zurückgezogen-sein“.

Unter diesen Gemeinsamkeiten war besonders auffallend:⁴

- *ihre Unfähigkeit, Beziehungen zu anderen Personen zu entwickeln*
- *die deutliche Verzögerung der Sprachentwicklung und*
- *der nichtkommunikative Gebrauch der Sprache, mit verzögerten Echolalien und einer Umkehr der Pronomina*
- *repetitives und stereotypes Spielverhalten*
- *Mangel an innerer Vorstellungsfähigkeit*
- *zwanghaftes Bestehen auf Unverändertheit in der Umgebung und bei gewissen Routinen*
- *eine besondere Fähigkeit zum Auswendiglernen und andere weitgehend intakte kognitive Fähigkeiten, sowie in deutlichem Kontrast zu der sonstigen schweren Störung*
- *ein normales, ja anziehendes körperliches Aussehen*

Hans Asperger (1906-1980) beschrieb dann 1944, also ein Jahr nach Kanners Veröffentlichung, ohne Wissen um den frühkindlichen Autismus, ebenfalls auffällige Verhaltensweisen bei jungen Patienten. Er fasste diese unter dem Begriff „autistische Psychopathen“ zusammen. Genau wie Kanner ist auch ihm der mangelnde Blickkontakt, die eingeschränkte Empathie, die verminderte nonverbale Kommunikation, die pedantische und monotone Sprechweise, die übertriebene Beschäftigung mit fest umrissenen Interessensgebieten und auch der ausgeprägte Widerstand gegen jede Veränderung aufgefallen. Jedoch beinhaltet das Asperger-Syndrom, im Gegensatz zum Störungsbild Kanners, keine Verzögerungen in der sprachlichen und kognitiven Entwicklung sondern vor allem eine Beeinträchtigung in der Fein- und Grobmotorik und teilweise einseitige Begabungen.⁵

Es finden sich demnach viele Parallelen zwischen dem Kanner- und dem Asperger Syndrom.

⁴ Kanner (1943) zit. in: Klicpera/Innerhofer, 2002, S.220.

⁵ Vgl. Sigman/Capps, 2000, S.10f.

Da die beiden Formen des Autismus zum ersten Mal zum Zeitpunkt des Zweiten Weltkrieges beschrieben wurden, konnten aufgrund dessen und der daraus resultierenden mangelnden Kommunikation, weder Kanner noch Asperger von ihren jeweiligen Publikationen wissen. So blieb der Begriff „Autismus“ zwangsläufig bis 1945 nahezu unbekannt.

Bis zur ersten Begriffsbildung durch den Psychiater Eugen Bleuler im Jahr 1911 können über mögliche Fälle des Autismus nur Vermutungen angestellt werden. Es fangen sich Erwähnungen von Wolfskindern, die in der Wildnis überlebten, sowie von Elfenkindern, die von dämonischen Geistern einer Familie untergeschoben sein sollten.

Die Vorgeschichte von Autismus kann somit als Grauzone erachtet werden. Dennoch glaubt man, dass es schon immer Menschen mit autistischem Verhalten gegeben hat. Es handelte sich wohl dabei überwiegend um Kinder, die als krank oder behindert in Verstecken isoliert lebten oder sogar ausgesetzt wurden.⁶

In Europa wurde diese Verhaltensstörung erst Ende der vierziger Jahre in Fachkreisen bekannt. Von da an stieg das Interesse für sie an und immer häufiger entdeckten Eltern bei ihren Kindern eigenwillige Verhaltensweisen, die dem Kanner- oder Asperger-Syndrom entsprachen.

Während Kanners Veröffentlichung immer bekannter wurde, hörte die Fachwelt kaum von Aspergers Veröffentlichung, was daran liegen konnte, dass sie deutsch war. Zwischen 1950 und 1970 stieg der Bekanntheitsgrad von Aspergers Erstbeschreibung im deutschsprachigen Raum, sowie in Holland und Russland maßgeblich an, vor allem wegen seines in mehreren Auflagen erschienenen Werkes „Heilpädagogik“.

Zu Beginn der 80er Jahre sprach z.B. Lorna Wing (1981) basierend auf Aspergers Berichten und ihren eigenen Fälle über die klinischen Merkmale, den Verlauf, die Differentialdiagnose und die Behandlung des Asperger Syndroms.

Von da an hielt das Interesse am Asperger Syndrom an. Den Höhepunkt markierten die 90er Jahre, in denen zahlreiche Publikationen und

⁶ Vgl. Tschöpe, 2005, S.28f.

unzählige Entstehungshypothesen entstanden, vor allem von Bruno Bettelheim mit seiner „Rabenmutter-These“.⁷

Seitdem erscheinen ständig neue Informationen im Ursachen- und Diagnosebereich, sowie in der Neuropathologie und im Behandlungsbereich von Autismus.

1.1 Definition

Das Wort „Autismus“ stammt aus dem Griechischen, wobei „autos“ übersetzt „für sich selbst“ bedeutet. Als Hauptsymptomatik gilt vor allem die Selbstbezogenheit auf die eigene Person, denn es scheint so, als würden Autisten nicht mit anderen Menschen in Kontakt treten wollen. Sie kommunizieren sehr wohl, jedoch auf eine andere Art.⁸

Autismus wird nach ICD-10 zu den tiefgreifenden Entwicklungsstörungen gerechnet.

Kennzeichnend für diese Störung sind, wie bereits erwähnt, eine Kommunikationsstörung, mangelnde Interaktionsfähigkeiten sowie ein stereotypes, sich wiederholendes Verhalten.⁹

Im DSM-III wurde das Störungsbild des frühkindlichen Autismus wie folgt klassifiziert:¹⁰

- *Beginn vor dem Alter von 30 Monaten*
- *Grundlegender Mangel an Reaktion auf andere Menschen (Autismus)*
- *Große Defizite in der Sprachentwicklung*
- *Wenn die Sprache vorhanden ist, sind eigentümliche Sprachmuster, wie etwa prompte oder verzögerte Echolalie, metaphorische Sprache und pronominale Umkehr zu beobachten*

⁷ Vgl. URL: <http://www.autistenhilfe.at> [11.09.2009].

⁸ Vgl. URL: http://www.meduniqa.at/Medizin/Erkrankungen/Autismus_fruehkindlicher/ [23.11.2009].

⁹ Vgl. URL: http://www.medaustria.at/f_icd10.html [23.11.2009].

¹⁰ Rollett/Kastner-Koller, 2007, S.11.

- *Bizarre Reaktionen auf verschiedene Aspekte der Umgebung, z.B. Widerstand gegen Veränderungen, eigentümliche Interessiertheit an bzw. Beziehung zu belebten oder unbelebten Objekten*
- *Aber: Fehlen von Wahnphänomenen, Halluzinationen, Lockerung der Assoziationen und Zerfahrenheit wie bei Schizophrenie*

1.2 Klassifizierung

In den aktuellen Diagnosekriterien werden die zwei Hauptformen unterschieden und durch weitere Kriterien ergänzt:

- frühkindlicher Autismus (Typ Kanner)
 - beginnt vor dem 3. Lebensjahr
 - macht sich bemerkbar durch z.B.:
 - Intelligenzminderung (bei zwei Drittel der Kinder)
 - fehlende oder eingeschränkte Sprachentwicklung d.h. funktionelle und funktionslose Sprachstereotypen; formale Besonderheiten wie Dysgrammatik und Wortfindungsstörung; später Sprechbeginn
 - Häufig Auffälligkeiten wie Echolalie, pronominale Umkehr und in der Modulation
 - Stereotypien, d.h automatisierte repetitive Bewegungen, Fingerspiel, Schaukelbewegungen, Klopfen, Hüpfen, Flattern, Beriechen eigener Körperteile; Stereotypien mit Objekten, z.B Lichtschalterspiel, Kreiseln von Objekten
 - körperliche Überaktivität
 - Phobien
 - Schlaf- und Essstörungen
 - Wutausbrüche und Aggressionen
 - selbstverletzendes Verhalten durch „head banging“, Kratzen, Haare ausreißen und Selbststimulation
 - gestörte Beziehungsaufnahme zu anderen Menschen
 - ängstliches Festhalten am Gewohnten/ Veränderungsangst¹¹

¹¹ Vgl. Lieb et al. (2008), S. 376ff.

- Typ Asperger

- macht sich oft erst nach dem 3. Lebensjahr bemerkbar
- Autisten vom Typ Asperger verfügen meist über
 - eine normale bis überdurchschnittliche Intelligenz
 - Sonderbegabungen, Spezial- und Sonderinteressen
 - einen frühen Sprachbeginn: Sie entwickeln rasch eine grammatisch und stilistisch hochstehende Sprache
 - Tics und ein schrulliges Verhalten und besitzen
 - eine auffällige Motorik: motorische Ungeschicklichkeit, grob- und feinmotorische Koordinationsstörungen, ungelenkte und linkische Motorik¹²

Weitere Formen von Autismus wären:

- psychogener Autismus:

Es handelt sich hierbei um „*autistische Symptome und Wesensmerkmale, die sich nach einer lang andauernden emotionalen Frustration einstellen.*“¹³

Er zeichnet sich insbesondere durch eine gestörte Kommunikationsfähigkeit mit Anzeichen von emotionaler Gleichgültigkeit und fehlender Initiative aus.

Als Ursache dieser Form von Autismus kann eine längere Trennung von Mutter und Kind von Geburt an gesehen werden oder wenn es keine Ersatzperson für die Mutter in den ersten zwölf Lebensmonaten gibt.¹⁴

- somatogener Autismus:

Der somatogene Autismus besitzt keine syndromspezifische Symptomatik. Diese Form von Autismus entsteht meist in Folge einer Hirnschädigung.

Das Erscheinungsbild dieser Autismusform kann den anderen Ausprägungen von Autismus sehr ähneln. Der einzige Unterschied könnte sich im zusätzlichen Intelligenzdefekt äußern.¹⁵

¹² Vgl. Lieb et al. (2008) S. 376ff.

¹³ Tschöpe, 2005, S.56.

¹⁴ Vgl. Tschöpe, 2005, S.56.

Am auffälligsten jedoch ist die ausgeprägte Kontaktunfähigkeit, die durch die Isolierung zusätzlich verstärkt werden kann.

- „High-functioning“- Autismus:

Die Unterscheidung der Störungen von Kindern mit Asperger Syndrom und „High-functioning“- Autismus gestaltet sich schwierig. Unter dieser Form von Autismus versteht man das klassische Bild des frühkindlichen Autismus mit hoher Intelligenz jedoch schwerer Kommunikationsstörung.¹⁶

- atypischer Autismus:

Der atypische Autismus unterscheidet sich vom frühkindlichen Autismus durch das Einsetzen der Symptomatik zumeist erst nach dem dritten Lebensjahr oder dadurch, dass die spezifischen Besonderheiten nicht zwingend in den drei Hauptbereichen soziale Interaktion, Kommunikation und Verhalten/Interessen auftreten.¹⁷

In der ICD-10 werden zwei Varianten des atypischen Autismus unterschieden:¹⁸

- Autismus mit *atypischem Erkrankungsalter*:

Hier tritt die Erkrankung nach dem dritten Lebensjahr auf

- Autismus mit *atypischer Symptomatologie*:

Die Auffälligkeiten erscheinen vor dem dritten Lebensjahr, jedoch unterscheiden sie sich vom Vollbild des frühkindlichen Autismus.

Kinder mit atypischem Autismus sind oft kognitiv schwer retardiert und können ihre geringen geistigen Fähigkeiten kaum zielgerichtet einsetzen.

Die Ursachen, die Behandlung, der Entwicklungsverlauf sowie die Prognose entsprechen denen wie beim frühkindlichen Autismus.¹⁹

¹⁵ Vgl. Tschöpe, 2005, S.56.

¹⁶ Vgl. Remschmidt, 2005, S. 46f.

¹⁷ Vgl. Remschmidt, 2005, S.62.

¹⁸ Vgl. ebenda, S.62f.

¹⁹ Vgl. Remschmidt, 2005, S.62.

- Rett-Syndrom:

Das Rett-Syndrom zählt nach ICD-10 und DSM-IV zu den tiefgreifenden Entwicklungsstörungen. Betroffene müssen immer mit einem Intelligenzabbau rechnen. Die Störung tritt zwischen dem siebten und 24. Lebensmonat überwiegend bei Mädchen auf. Es erfolgt ein vollständiger Verlust des zielgerichteten Gebrauchs der Hände. Ebenso muss mit einem Verlust oder Teilverlust der Sprache gerechnet werden sowie der Verlangsamung des Kopfwachstums. Zusätzlich können eigenartige Bewegungstereotypien der Hände beobachtet werden.²⁰ Es können ebenfalls häufig epileptische Anfälle auftreten.²¹ In den vier Stadien des Rett-Syndroms *„kommt es im ersten Stadium (vom 6.Lebensmonat bis zum 2.Lebensjahr) zu einer Stagnation der Entwicklung, dann zu einem Entwicklungsabbau und schließlich im vierten Stadium zu einem massiven Verfall der motorischen Funktionen.“*²² Als Ursache gilt eine x- chromosomale Mutation des MECP2-Gens, die beim männlichen Geschlecht üblicherweise tödlich endet. Eine Therapie gibt es bis zum heutigen Zeitpunkt keine und auch der Verlauf und die Prognose bleiben weiterhin unklar.²³

- Heller-Syndrom:

Das Heller-Syndrom zählt zu den desintegrativen Psychosen und weist einen langsam verlaufenden Abbau kognitiver und motorischer Fähigkeiten auf, der sich jedoch erst ab dem zweiten bis dritten Lebensjahr bemerkbar macht. Sichtbar wird das durch einen Interessensverlust an der Umwelt, anhand von Bewegungstereotypien und einer Kommunikationsbeeinträchtigung.²⁴ Die Betroffenen leiden oft an schweren Affektstörungen, vor allem aber an starker Ängstlichkeit, und an diversen

²⁰ Vgl. Remschmidt, 2005, S.63f.

²¹ Vgl. Tschöpe, 2005, S.59.

²² Remschmidt/Kamp-Becker, 2006, S.37f.

²³ Vgl. Remschmidt, 2005, S.65.

²⁴ Vgl. Tschöpe, 2005, S.60.

Verhaltensstörungen. Davon weniger betroffen sind die motorischen Leistungen und auch die Sauberkeitsentwicklung. Grundsätzlich ist das Heller-Syndrom eine konstante Behinderung, die in den meisten Fällen kein Fortschreiten des Abbaus aufweist.²⁵ Im Gegensatz zum Rett-Syndrom, konnte beim Heller-Syndrom bis heute keine Ursache gefunden werden.

1.3 Häufigkeit und Prognose

Es ist schwierig zu sagen wie viele Kinder vom Kanner- Syndrom betroffen sind, da diese Störung manchmal falsch diagnostiziert wird und genaue Angaben über die Häufigkeit dadurch erschwert werden.

Fakt ist, dass die Autismus- Spektrum- Störung wesentlich öfter vorkommt, als man vor wenigen Jahren noch angenommen hatte. Das ist wahrscheinlich eher weniger auf die Zunahme von Autismus zurückzuführen, als auf die Änderung der diagnostischen Kriterien.

Der Autismus Verband Deutschland zeigt anhand folgender Tabelle einen allgemeinen Überblick über die Prävalenz der verschiedenen Autismus-formen in Europa, Kanada und den USA:²⁶

Alle autistischen Spektrumstörungen:	6-7	pro 1000
Frühkindlicher Autismus:	1,3-2,2	pro 1000
Asperger Autismus:	1-3	pro 1000
Andere tiefgreifende Entwicklungsstörungen:	3,3	pro 1000

Tabelle 1: Häufigkeit der autistischen Spektrumstörung

²⁵ Vgl. Klicpera/Innerhofer, 2002, S.250.

²⁶ Quelle: URL: <http://www2.autismus.de/pages/denkschrift/was-sind-autistische-stF6rungen/hE4ufigkeit.php> [28.11.09]

Zum Vergleich möchte ich noch eine von Tschöpe (2005) erstellte Tabelle anführen:²⁷

Wing/Gould	1979	4,9	Autisten pro 10.000 Kinder
Janetzke	1993	4-5	Autisten pro 10.000 Kinder
Möller/Laux/Deister	2001	2-4	Autisten pro 10.000 Kinder
Poustka et al.	2004	15-20	Autisten pro 10.000 Kinder

Tabelle 2: Die Spanne von Schätzungen nach Autorenangaben

Anzumerken wäre, dass in neueren Studien mit über 50.000 Personen höhere Prävalenzraten erreicht werden als in älteren und kleineren Studien.

Einerseits könnte das auf die geänderten Diagnosekriterien bei der Weiterentwicklung von ICD-9 zu ICD-10 und von DSM-III-R zu DSM-IV sein. Andererseits kann dieser Anstieg auf den Bekanntheitsgrad und so auch auf die Wahrnehmung und Diagnosehäufigkeit autistischer Störungen zurückzuführen sein.²⁸

Deutlich wird ebenfalls, dass Autismus bei Jungen häufiger auftritt als bei Mädchen. Die Verhältniszahlen variieren hierbei. So wird die Zahl der Mädchen durch die Zahl der Jungen im Verhältnis 1:3 oder 1:4 übertroffen.²⁹

Dieses Verhältnis steigt vermutlich in Abhängigkeit zum IQ.

Studien zeigen, dass vor allem Personen mit einem IQ < 50 im Alltag sehr schlecht zurechtkommen und Probleme bei der Kontaktaufnahme zu anderen Personen aufweisen. Doch auch für Betroffene mit einem IQ zwischen 50 und 70 ist eine unabhängige Alltagsgestaltung äußerst schwierig. Jene Personen mit einem IQ von 70 bis 85 befinden sich im Grenzbereich. Doch auch hier ist ein deutlicher Einfluss der sprachlichen

²⁷ Quelle: Tschöpe, 2005, S.81.

²⁸ Vgl. Freitag, 2008, S.22f.

²⁹ Vgl. Aarons/Gittens, 2000, S.33.

Fähigkeiten sowie der stereotypen und repetitiven Verhaltensweisen auf ein selbständiges Leben bemerkbar.³⁰

Seriöse Einschätzungen über den Entwicklungsverlauf eines autistischen Kindes sind kaum möglich und von vielen individuellen Faktoren abhängig. Ebenfalls entscheidend ist das Entwicklungsniveau des Kindes, ob es eine funktionale Sprache vor dem fünften Lebensjahr entwickelt, ob organische Probleme bestehen und wie sich therapeutische, schulische und familiäre Umstände darstellen.

An dieser Stelle möchte ich zusätzlich die Zusammenstellung von Rutter (1970) anführen, die die Korrelation der Intelligenz mit der zukünftigen Berufstätigkeit, der Sprachkompetenz, der Rechenfähigkeit und dem Auftreten von epileptischen Anfällen darstellt.³¹

Follow-up Variable	Retardiert IQ <70	Normal intelligent IQ > 70
BERUFSTÄTIGKEIT	nur in Ausnahmefällen möglich	ca. die Hälfte kann einer Arbeit nachgehen
SPRACHE	nur wenige entwickeln Sprache	fast alle entwickeln Sprache
RECHENFÄHIGKEIT	1/5 erreicht ausreichende rechnerische Fähigkeiten	¾ erreichen ausreichende rechnerische Fähigkeiten
ANFÄLLE	große Wahrscheinlichkeit epileptischer Anfälle	geringe Wahrscheinlichkeit

³⁰ Vgl. Freitag, 2008, S.167.

³¹ Quelle: Rutter (1970) in: Kehrer, 2000, S.97.

epileptischer Anfälle

Tabelle 3: Zusammenhang zwischen IQ und verschiedenen Variablen nach Rutter (1970)

Ein unabhängiges Leben als Autist gestaltet sich demnach schwierig, ist aber mit durchschnittlicher oder überdurchschnittlicher Intelligenz sehr wohl möglich.

Die Prognosekriterien für die Entwicklung von Kindern mit einer Autismus-Spektrum- Störung liegen nach Bernard-Opitz (2005) in den Bereichen:³²

Autistisches Verhalten:

- *Art und Schweregrad der Probleme*
- *Therapierbarkeit*

Spezielle Defizite und Fähigkeiten:

- *Entwicklungsniveau*
- *Sprache vor dem Alter von fünf Jahren*
- *Sensorische Störungen*
- *Motivation und Interesse*

Organische Auffälligkeiten:

- *Art und Schwere der Probleme*
- *Therapierbarkeit*

Familie und Fördermöglichkeiten:

- *Optimismus*
- *Förderungsangebote*
- *Finanzielle Situation*

Zusammengefasst kann man eine autistische Problematik dann als prognostisch günstig einschätzen, wenn die Kinder eine normale Intelligenz und funktionale Sprache aufweisen sowie eine intensive Frühförderung durch Therapeuten, Lehrer und vor allem

³² Bernard-Opitz, 2005, S.22.

Familienmitglieder erhalten. Die Akzeptanz des autistischen Kindes und ein „förderndes Milieu“ in der Familie sind meines Erachtens die wichtigsten Punkte um ein Leben in Selbstständigkeit zu begünstigen.

1.4 Symptomatik

So wie es schwierig ist die Häufigkeit der Autismus- Spektrum- Störung zu erfassen, gestaltet es sich ebenfalls problematisch, eine ausreichende Übersicht über die gesamte Vielfalt der Symptomatologie zu geben, da immer wieder neue, individuelle Besonderheiten bei Autisten beobachtet werden.

Die beiden international gebräuchlichen Klassifikationssysteme ICD-10 und DSM-IV stellen vier Kernmerkmale heraus. Diese wären.³³

- *qualitative Beeinträchtigungen wechselseitiger sozialer Aktionen*
- *qualitative Beeinträchtigungen der Kommunikation*
- *eingeschränkte Interessen und stereotype Verhaltensmuster*
- *Beginn vor dem dritten Lebensjahr*

Kanner zufolge sind die Symptome bei Autismus *„die Unfähigkeit, zu Menschen und in Situationen normale Beziehungen aufzunehmen, das extreme autistische Alleinsein. Hinzu kommen das ausgezeichnete mechanische Gedächtnis, der zwanghaft ängstlichen Wunsch nach Beibehaltung des Gleichmaßes, die Neigung zum Wiederholen und die damit verbundene Einschränkung in der Variabilität spontanen Handelns.“³⁴*

Die folgende Auflistung der Symptome beim frühkindlichen Autismus orientiert sich an Kehrer (1973) und wird anhand von fünf Kategorien dargestellt. Diese wären:³⁵

³³ Remschmidt, 2005, S.16.

³⁴ Kehrer, 2000, S.31.

³⁵ Vgl. Kehrer (1973) in: Tschöpe, 2005, S.73-77.

1.4.1 Störungen der Beziehung zur Umwelt

1.4.1.1 Scheinbare Veränderung der Wahrnehmung

Kinder tasten, klopfen und lecken an Gegenständen und Menschen. Sie riechen an Gegenständen und erkunden den Raum durch Hin- und Herlaufen. Sie beschäftigen sich gerne mit dem eigenen Körper und entwickeln eine Faszination für bestimmte Geräusche. Ebenso kann ein erhöhtes Interesse für Musik sowie für plätscherndes Wasser beobachtet werden. Autistische Kinder wirken gehörlos bzw. schwerhörig da sie oft gar nicht auf ihre Umgebung reagieren. Außerdem scheinen sie gefühllos gegenüber Schmerz und Kälte zu sein und keine Angst vor realen Gefahren zu haben.

1.4.1.2 Kontaktstörung

Viele Kinder scheinen durch Personen „hindurchzuschauen“. Es ist schwer ihre Aufmerksamkeit zu gewinnen und bei Ansprache wenden sie ihren Blick ab. Meist besteht eine Abneigung gegen körperliche Berührungen.

Am glücklichsten scheinen sie zu sein, wenn man sie alleine lässt. Fremde Personen lösen bei autistischen Kindern Angstzustände aus. Manchmal haben Kontaktanbahnungen über Spielsituationen Erfolg.

1.4.2 Motorische Besonderheiten

1.4.2.1 Stereotypien

Stereotypien machen sich vor allem in Form von rhythmischen Schaukeln und Wackeln mit dem Kopf bemerkbar. Auffällig ist auch das rhythmische Klopfen mit Gegenständen ebenso wie das ständige Kreiseln von kleinen Gegenständen.

Häufig treten Bewegungstereotypien auf, die auf Fremde wie Gesten wirken können. Das heißt zum Beispiel, dass die Hand wie zum Schwur gehoben wird, in die Hände geklatscht oder Personen auf die Schulter geklopft wird.

Zu den Stereotypen zählen ebenfalls das „Nesteln“, Wedeln, Fäden-Ziehen und das stereotype Lachen.

1.4.2.2 Handlungen mit Zwangscharakter

Zu den Handlungen mit Zwangscharakter gehören das zwanghafte Streben nach Ordnung und nach gewohntem Gleichmaß aber auch die Angst oder Wut, die bei einer Veränderung der gewohnten Abfolge auftreten können. Autistische Kinder beharren z.B. immer auf gleiche Wegstrecken, was sich auch in deren Spielart äußert. Sie beschäftigen sich meistens mit den gleichen Gegenständen, welche immer wieder neu angeordnet und aufgereiht werden. Betroffene Kinder haben eine strikte Abwehr gegen das Erlernen neuer Dinge

1.4.2.3 Koordination

Autistische Kinder weisen eine enorme Geschicklichkeit beim Springen und Balancieren auf und besitzen ebenfalls eine ausgeprägte Feinmotorik.

1.4.2.4 Aktivität

In fast allen Fällen kann man bei jenen Kindern eine allgemeine Unruhe bemerken die sich vor allem in einer gesteigerten physischen Aktivität äußert. Betroffene leiden ebenfalls an einem gestörten Tag- und Nachtrhythmus welcher zu Schlafstörungen führen kann. Häufig treten grundlos Wutausbrüche auf.

1.4.3 Besonderheiten der Kommunikation

1.4.3.1 Sprache

Die Sprachentwicklung erfolgt erst sehr spät. Manchmal geschieht diese gar nicht, das heißt die Kinder bleiben mutistisch. Häufig kommt es zu einem Rückgang der Sprache nach ersten Ansätzen im frühen Kleinkindalter. Die Sprache der autistischen Kinder ist deutlich gekennzeichnet durch Artikulationsschwierigkeiten, Echolalie, mangelhafte

Satzbildung sowie durch eine gestörte Sprachmelodie bzw. zu lautes oder zu leises Sprechen. Auffällig ist auch der häufigere Gebrauch des Wortes „Nein“ als „Ja“. Die Sprache wird meistens besser verstanden als selbst angewandt.

Ebenso kann man bei Kindern mit frühkindlichem Autismus recht große Schwierigkeiten bei dem Gebrauch des Wortes „Ich“ bemerken, welches erst sehr spät bzw. gar nicht verwendet wird. Stattdessen sprechen Betroffene von sich in der dritten Person.³⁶

1.4.3.2 Sprachfreie Kommunikation

Autistische Kinder versuchen sich häufig durch Gesten zu verständigen, auch wenn sie eine entwickelte Sprache besitzen. Bei Wünschen wird z.B. die Hand zum Objekt hingeführt. Es existieren Modelle zur sprachfreien Kommunikation für Menschen mit autistischen Wahrnehmungen.

1.4.4 Emotionelle Besonderheiten

1.4.4.1 Gesichtsausdruck

Betroffene wirken manchmal „traurig“ und angespannt.

1.4.4.2 Verhalten

Es liegt ein breites Spektrum unterschiedlicher Verhaltensmuster vor. Das Verhalten von Autisten ist oft abweisend bei gleichzeitiger Unruhe. Sie neigen häufig zu Selbstgesprächen, eigentümlichen Essgewohnheiten sowie zu Stimmungsschwankungen. In Einzelfällen oder in bestimmten belastenden Situationen können Aggressionen gegen sich selbst oder andere auftreten.

³⁶ Vgl. Remschmidt, 2005, S.18.

1.5 Mögliche Ursachen der Entstehung von Autismus

Die Diskussionen um die Ursachen des frühkindlichen Autismus halten bis in die Gegenwart an.

Seit 1943 erschienen viele Theorien, die die Entstehung von Autismus begründen sollen. Während wir heute wissen, dass die Eltern keinerlei Schuld am Ausbruch von Autismus haben, beschuldigte man früher besonders die Mutter, dem autistischen Kind ungenügend Zuwendung und Liebe zu geben („Kühlschrankmutter“, „Rabeneltern“).³⁷

Mit der Zeit wurden diese Ansichten verworfen, da verschiedene Forschungsergebnisse mit diesen Theorien nicht übereinstimmten.

In der Forschung und Wissenschaft wird von einem komplexen Geflecht von Auslösern, Einflussfaktoren und Ursachen gesprochen. Allgemein geht man von einer multifaktoriellen Verursachung aus, da der Nachweis einer einzigen Ursache aus heutiger Sicht eher unwahrscheinlich erscheint.

Multifaktoriell bedeutet in diesem Fall, dass ein Ursachengeflecht genetischer, biochemischer, neurobiologischer und neuropsychologischer Faktoren neben spezifischen hirnnorganischen Einflussfaktoren den frühkindlichen Autismus bewirken.

Auf die vermuteten Ursachen möchte ich nun genauer eingehen.

1.5.1 Genetische Einflüsse

Inwiefern genetische Einflüsse schuld am Ausbruch von Autismus sind konnte bisher noch nicht eindeutig geklärt werden.

Bailey et. al (1995) berechneten z.B. eine Heritabilität von > 90%. Das würde bedeuten, dass die überwiegende Zahl der Autismus- Spektrum- Störungen genetisch bedingt sein würde.

Allgemein gehen Experten davon aus, dass die Autismus- Spektrum- Störung durch das Zusammenspiel von etwa vier bis zehn Erbanlagen begünstigt wird.³⁸

³⁷ Vgl. Aarons/Gittens, 2000, S.31.

³⁸ Vgl. Tschöpe, 2005, S.88.

Bei meiner Recherche im Internet bin ich auf eine Studie gestoßen, die im Jahr 2003 an der Universität Wien durchgeführt wurde.

Diese Studie weist darauf hin, dass abgesehen von den Mutationen am Chromosom 7, noch zusätzlich Veränderungen am X-Chromosom festzustellen sind. Hierbei wird von Mutationen der Neuroligine NLGN3 und NLGN4 gesprochen, die eine große Bedeutung für die Entwicklung der Verbindungsstellen zwischen den Nervenzellen im Gehirn haben können. Für eine genetische Ursache spricht außerdem, dass die Wahrscheinlichkeit einer weiteren Erkrankung eines Familienmitgliedes bei autistisch vorbelasteten Familien 80 Mal höher ist, als bei nicht belasteten Familien.³⁹

Die Argumente für eine genetische Verursachung des frühkindlichen Autismus stützen sich im Wesentlichen auf Familienstudien und Zwillingsstudien.

Die Tabelle 4 verschafft einen Überblick über das Vorkommen von Autismus bei den Geschwistern der Betroffenen.⁴⁰

Quelle	Anzahl der Probanden		
	Familien	Geschwister	Autisten
August et al. (1981)	41	71	2
Baird und August (1985)	29	51	3
Deykin und MacMahon (1980)	154	364	9
Folstein und Rutter (1977)	21*	36	1
Minton et al. (1982)	...	284	7
Ritvo et al. (1985a)	40*	80	2
Gesamt	285	886	24
Gesamtinzidenz bei Geschwistern	2,7%

Tabelle 4: Autismus bei Geschwistern von autistischen Probanden

* durch Zwillingspaare ermittelte Familien

³⁹ Vgl. URL: <http://www.dieuniversitaet-online.at/dossiers/beitrag/news/autismus-ursache-und-therapie/83.html> [25.04.09]

⁴⁰ Quelle: Smalley et al. (1988) in: Remschmidt, 2005, S.27.

Ingesamt besteht bei Geschwistern autistischer Kinder ein Erkrankungsrisiko von etwa 3%.

Ritvo et al. (1989) fanden mehr als einen Betroffenen in 9,7% aller Familien, in denen Autismus vorkommt. August et al. (1981) konnten bei 15% der Geschwister von autistischen Kindern eine Störung feststellen. Zum Vergleich: Bei Geschwistern von Kindern mit Down-Syndrom konnten nur in 3% der Fälle kognitive Auffälligkeiten nachgewiesen werden. Auch Baird und August (1985) fiel eine Häufung von kognitiven Beeinträchtigungen bei Geschwistern in belasteten Familien auf.

Demnach fanden sie bei den Geschwistern von Autisten mit einem IQ unter 70 ein häufigeres Zusammentreffen von niedrigem IQ, Lernstörungen und frühkindlichem Autismus als bei jenen Geschwistern autistischer Kinder, deren IQ über 70 lag.⁴¹

Zusammengefasst kann die familiäre Häufung von Autismus als gesichert angesehen werden.

1.5.2 Biologische Faktoren

In den letzten Jahren ist der biologische Erklärungsansatz mehr in den Vordergrund gerückt, da neurobiologische Besonderheiten auffielen, die für autistische Kinder typisch sind, die man aber bei gesunden Kindern nicht finden kann. Hierzu zählen, nur um ein paar Beispiele zu nennen, die Störung des Wach- Schlaf- Rhythmus sowie der Ausscheidungsfunktion, aber auch Essstörungen, Übererregbarkeit und abnormes Schreien.

Autismus kann in Verbindung mit neurologischen Erkrankungen oder einer feststellbaren Schädigung auftreten. Hier können zum Beispiel die Rötelninfektion der Mutter während der Schwangerschaft, die Phenylketonurie, das fragile X-Syndrom, das Rett-Syndrom (bei Mädchen) oder die tuberöse Sklerose genannt werden. Insgesamt treten bei Autismus vermehrt Komplikationen bei der Geburt auf. Diese müssen jedoch nicht ursächlich sein.⁴²

⁴¹ Vgl. Remschmidt, 2005, S. 26f.

⁴² Vgl. URL: <http://www.autismus-karlsruhe.de/40.html> [18.09.09].

Biochemische Befunde

Forschungen zur biochemischen Verursachung des Autismus setzen sich besonders mit der Über- und Unterproduktion von Hormonen oder Neurotransmittern sowie mit Störungen aus dem Bereich der Immunologie auseinander. Der am meisten erforschte Neurotransmitter ist das Serotonin, welches viele wichtige physiologische Funktionen und Verhaltensweisen beeinflusst.

Überwiegend wird die Störung des Haushalts von Serotonin, Dopamin und Noradrenalin für das problematische Sozialverhalten, die Aufmerksamkeitsdefizite und die Lernschwierigkeiten autistischer Kinder verantwortlich gemacht.

Das Untersuchungsinteresse richtet sich also besonders auf:⁴³

- enzymbedingte und zumeist genetisch bedingte Stoffwechselstörungen wie die Ausscheidung von Phenylketonkörpern (Phenylketonurie) oder die Ansammlung von Histidin im Blut und im Gewebe (Histidinämie)
- Blutzuckermangelzustände (Hypoglykämie) mit hirnschädigenden Krampfanfällen
- erhöhte Aktivitäten der Nervenbotenstoffe Dopamin und Serotonin
- Über- und Unterempfindlichkeit der Rezeptoren der Endorphine (körpereigene schmerzblockierende Substanzen) oder einen zu hohen oder zu niedrigen Endorphinspiegel

Um innerhalb des Nervensystems die Störung zu finden, die spezifisch zu Autismus führt, wurde in den letzten Jahren in verschiedensten Bereichen Forschung betrieben, die folgende Erkenntnisse liefern:⁴⁴

a) Es lassen sich Veränderungen im Gehirn nachweisen, in der Ausreifung des Gehirns (s. u. "Morphologische Befunde", morphologisch = die Gehirnsubstanz betreffend) und in der Anzahl der neuronalen Verbindungen.

b) Es finden sich biochemische Veränderungen, die jedoch keine

⁴³ Vgl. Janetzke, 1993, S.44.

⁴⁴ Vgl. URL: <http://www.autismus-karlsruhe.de/40.html> [15.06.09].

gesicherten Aussagen ermöglichen. Es gibt die Diskussion, ob Lebensmittelunverträglichkeiten bei Autismus eine Rolle spielen.

c) Es existieren Auffälligkeiten in EEG-Ableitungen, die die Konzentration und auditive Verarbeitung betreffen.

1.5.3 Psychologische Ansätze

Lange Zeit wurden die Eltern beschuldigt an der Entstehung von Autismus schuld zu sein. Wie schon bereits erwähnt wurde insbesondere die Mutter, die sich in den meisten Fällen am häufigsten um das autistische Kind kümmert, als Verursacherin angesehen. Man glaubte, dass sich das Kind durch die Ablehnung der Eltern schuttsuchend in eine eigene Welt zurückzieht. Jedoch kann das Verhalten der Eltern, bzw. der Mutter, (z. B. körperliche Distanz zum Kind) nur die Folge der kindlichen Abneigung gegen Berührungen und Körperkontakt sein.

Obwohl diese Erklärung als Ursache für die Entstehung von Autismus bereits verworfen wurde, nehmen viele Fachleute an, dass psychische Faktoren bei der Entstehung des psychogenen Autismus eine Rolle spielen.

N. und E. A. Tinbergen (1984) sprechen von sogenannten „autismogenen Faktoren“, die von ihnen als Ursache von Autismus angesehen wurden.

Demnach soll der „Mangel an Selbstvertrauen“ oder ein „unsanftes Knuffen“, wenn sich das Ungeborene im Mutterleib bewegt, autismogen sein. Während der Geburt kann die „Benommenheit der Mutter“ oder die Narkose negativen Auswirkungen auf das Kind haben und Zangengeburt sollen „tiefgreifend seelische Schäden“ hinterlassen.

Ebenso zählen dazu: das Aufziehen des Frühgeborenen im Brutkasten, die Geburt eines Geschwisterkindes vor dem 18. Lebensmonat des ersten, häufige Besuchsfahrten mit dem Kind, falsches Füttern mit der Flasche sowie das Fehlverhalten der Mutter zu den autismogenen Faktoren.⁴⁵

Weiters soll zum Beispiel auch eine Postpartumdepression der Mutter, die Ernährung des Säuglings mittels Flasche, bewusstes Fernhalten des Kindes von der Mutter (z.B. durch deren Berufstätigkeit), Verlust eines

⁴⁵ Vgl. Kehrer, 2000, S.75.

Elternteils (z.B. durch Scheidung), elterlicher Ehrgeiz(= Überforderung des Kindes), sowie die Zweisprachigkeit der Eltern als autismogen gelten.⁴⁶

Diese Auffassung von Tinbergen gilt heute als widerlegt. Ich persönlich glaube nicht daran, dass die aufgezählten Erlebnisse einen Einfluss auf die Entstehung von Autismus haben können. Fakt ist, dass beinahe jedes Kind, mehr oder weniger, solche „Erfahrungen“ durchmachen muss und dennoch entwickelt sich nicht jeder zum Autisten. Ich stimme jedoch zu, dass sich eine anhaltende emotionale Frustrationen sowie eine extreme Vernachlässigung des Kindes maßgeblich auf dessen Psyche auswirken können.

1.6 Verlauf der autistischen Beeinträchtigung

Die autistische Störung wird frühestens im Alter von zweieinhalb bis drei Jahren festgestellt, weil die Symptome vorher meist weder von den Eltern noch von den untersuchenden Kinderärzten erkannt werden.

In den ersten zwei Lebensjahren sind mögliche Auffälligkeiten von Kind zu Kind verschieden. Es gibt Autisten, die ruhig und eher passiv sind. Andere wiederum fallen durch das Fehlen von Antriebsfähigkeit, durch Ess- und Schlafstörungen und durch aggressives Verhalten auf. Teilweise fehlt die Initiative zum Spielen, stattdessen wird z.B. ein Reihens- und Sortieren von Gegenständen bevorzugt. Der Blickkontakt ist kaum vorhanden und die Sprachentwicklung bleibt aus oder ist verzögert.⁴⁷

Folgende Tabelle verschafft einen Überblick über die Entwicklung von autistischen und gesunden Kindern, ab der 7. Lebenswoche bis zum 2. Lebensjahr:⁴⁸

⁴⁶ Vgl. Kehrer, 2000 , S.75.

⁴⁷ Vgl. Tschöpe, 2005, S.81.

⁴⁸ Quelle: URL: <http://www.autismus.at/frherkennungdiagnose.html> [29.11.09].

	Normal verlaufende Entwicklung	Entwicklung bei Kindern mit Autismus
7 – 8 LW	strahlendes Lächeln als Reaktion auf das Gesicht der Eltern	kein soziales Lächeln als Reaktion auf vertraute Gesichter
8 – 12 LW	Blickkontakt erstes soziales Lächeln visuelle Vorliebe für Gesichter, Augenkontakt ist die Basis für Interaktion	kein bzw. flüchtiger Blickkontakt ausschließliche Vorliebe für Materie, drehende, glitzernde, sich bewegende und pendelnde Gegenstände visuelle Vorliebe für Details
ab 3 LM	Interesse für andere Kinder	
4 – 5 LM	sehr differenziertes Sozialverhalten, Reaktion auf Ansprache	kein Interesse an anderen Kindern, eher Angstreaktion
8 LM	Fremdeln	kein Fremdeln
9 LM	Zeigen auf gewünschte Gegenstände Herstellen des Augenkontaktes zur Mutter Erwecken des Interesses der Mutter nonverbale Sprache (Gestik, Mimik) verbale Sprache (Lallproduktion, Wörter, Wortverständnis)	kein Zeigen auf Gegenständen, um die Aufmerksamkeit des Gegenübers zu erwecken, sondern Manipulieren der Hände kaum bzw. keine Gestik, Mimik
12 LM	Spiele wie Bausteine in die Schachtel räumen, Turm bauen	kein Spielverhalten, stattdessen Schichten, Reihen von Gegenständen
24 LM	Symbolisches Spiel, "so tun als ob", funktionale Spiele (mit Bürste kämmen), symbolische Spiele	

Tabelle 5: Unterschied zwischen normal verlaufender Entwicklung und Entwicklung bei autistischen Kindern ab der 7.LW bis zum 24.LM.

Während die Entwicklung in der mittleren Kindheit, also in den ersten drei bis vier Lebensjahren, und im Vorschulalter (zwei bis sechs Jahre), bei gesunden Kindern in Riesenschritten voranschreitet, dominieren bei autistischen Kindern ritualisierte, repetitive und zwanghafte Verhaltensweisen ebenso wie Hyperaktivität und das Beharren auf Gleichförmigkeit. Jene Kinder legen ein aggressives Verhalten an den

Tag, welches sogar zu Selbstverletzungen führen kann. Auffallend sind auch Sprachabnormitäten sowie das Unvermögen, an Gruppenaktivitäten teilzunehmen.

Im späteren Kindesalter bzw. im Schulalter kommt es meistens zu einer Verbesserung oder Verschlechterung der Symptome, die bis zum Erwachsenenalter ziemlich gleich bleiben. Deswegen sollte man die Zeit der Adoleszenz bis zum Erwachsenenalter, neben dem Intelligenz- und Sprachniveau, als Prognosefaktor ansehen. Immer öfter lässt sich ein zunehmendes Interesse an Sozialkontakten beobachten und obwohl Einfühlungsvermögen und sozialen Regeln fehlen, sind diese, auch wenn nur begrenzt, möglich.

An dieser Stelle möchte ich noch festhalten, dass etwa die Hälfte aller von Autismus betroffenen Personen für immer auf Hilfe angewiesen bleibt. Der Entwicklungsverlauf ist nach einer Studie von Tschöpe (2005) bei etwa 43% positiv und 32% negativ.⁴⁹

Aufgrund der vielen Einflussfaktoren gibt es keinen typischen Autismus-Verlauf. Man kann also keine Prognose erstellen, inwiefern sich Autismus bei jedem einzelnen Betroffenen entwickelt.

1.7 Behandlung von Autismus: Frühförderung, Erziehungskonzepte und Therapien

Bei der Behandlung von autistischen Kindern ist viel Einfühlungsvermögen und Geduld gefragt. Ziel ist es, das betroffene Kind zu unterstützen, zu fördern und es zu ermutigen Aufgaben von selbst zu bewältigen.

Trotz aller Therapiemaßnahmen wird es den Eltern und Therapeuten nicht möglich sein, Unmögliches möglich zu machen.

Aus diesem Grund ist es die Aufgabe der Angehörigen zu erkennen, was möglich ist und dieses Mögliche zu fördern und vor „zerstörenden“ Einflüssen zu schützen.

⁴⁹ Vgl. Tschöpe, 2005, S.81f.

1.7.1 Notwendigkeit der Frühförderung autistischer Kinder

Die Frühförderung eines autistischen Kindes orientiert sich an Maßnahmen, die der Verhaltenstherapie zugerechnet werden. Besonders der Einbezug von Elternhaus und Schule erscheint notwendig und wichtig, denn nur so können diese in die lerntheoretisch fundierten Förder- und Therapietechniken eingeführt werden.

Die Frühförderung autistischer Kinder umfasst in der Regel folgende Schritte:⁵⁰

1. Absicherung der **Diagnose** durch einen Arzt
2. Klärendes **Gespräch mit den Eltern** bezüglich der „Natur“ der Störung sowie Erörterung der Maßnahmen, die ergriffen werden sollen
3. Erstellung eines **detaillierten Entwicklungsprofils** des einzelnen autistischen Kindes. Hierzu zählen: die Beobachtung des Kindes in verschiedenen Situationen (ggf. Aufnahme mit Videokamera), sein Kontakt- und Sozialverhalten gegenüber den Eltern und anderen Familienmitgliedern, eine psychodiagnostische Befunderhebung mit einer Objektivierung der Intelligenzfunktion, genaue Überprüfung des Sinnesleistungen, eine neurologische Untersuchung, die Ableitung eines EEGs und eventuell noch weiterführende elektrophysiologische oder Laboruntersuchungen
4. Erstellung eines **Förder- und Behandlungskonzepts** mit den Eltern, welches vom Entwicklungsprofil des Kindes ausgeht und die Kooperationsmöglichkeiten der Eltern berücksichtigt. An dieser Stelle werden auch andere Personen oder Institutionen mit einbezogen.
5. Beachtung der **Zeitperspektive**: Planen in kurzfristigen Zeiträumen

Die Diagnose von Autismus kann also einerseits nach dem klinischen Urteil gestellt werden, andererseits standardisiert durch Beobachtung (engl. Autism Diagnostic Observation Schedule ADOS-G) und

⁵⁰ Vgl. Remschmidt, 2005, S.74f.

Fragebogenerhebung (engl. Autism Diagnostic Interview Schedule, ADI-R). Schwerpunkte der Erfassung sind Auffälligkeiten in der sozialen Interaktion und Spielverhalten, in der Kommunikation sowie wiederholendes und stereotypes Verhalten und eingeschränkte Interessen.

So liefert CHAT (Checklist for Autism in Toddlers, Abk.: CHAT, Baron-Cohen, 1992), eine Beobachtungs- und Interviewliste für Autismus bei Kleinkindern, bereits erste Hinweise auf das Risiko einer autistischen Beeinträchtigung vor dem 18. Lebensmonat. Diese kann bei Verdacht auf Autismus nur mit zusätzlichen Diagnoseverfahren verwendet werden, da CHAT kein alleiniges ausreichendes Diagnoseinstrument ist.⁵¹

Weitere Beispiele für autismusspezifische Diagnoseverfahren sind:⁵²

- ICD-10 und DSM-IV: Diagnostische Kriterien für den frühkindlichen Autismus
- U-Checkliste des Regionalverbandes Hilfe für das autistische Kind
- CESA, Checkliste zur Erfassung früher Symptome des Autismus
- CARS, Childhood Autism Rating Scale
- ABC, Autism Behavior Checklist
- BOS, Behavior Observation System for the Autistic Syndrome
- SEAK-M Skala zur Erfassung autistiförmiger Kontaktstörungen bei Minderbegabten

1.7.2 Abbau störender Verhaltensweisen

Autistische Personen weisen eine Vielzahl an störenden Verhaltensweisen auf. Diese können, vor allem für die Eltern und Geschwister, eine belastende Rolle einnehmen. Ziel ist es störende Verhaltensmuster aktiv zu beeinflussen, um eine Gefährdung der Gesundheit, einen Stillstand in der Entwicklung oder andere negative Konsequenzen zu vermeiden.

Das störende Verhalten kann durch Belastungen bedingt sein und zeigt zum Beispiel, dass bei einem Mangel an anderen Mitteilungsmöglichkeiten ein wichtiges Bedürfnis des autistischen Menschen nicht genügend

⁵¹ Vgl. Bernard-Opitz, 2005, S.15f.

⁵² Quelle: URL: <http://www.autismus.at/frherkennungdiagnose.html> [29.11.09]

berücksichtigt wurde. Durch die Änderung von Situationsbedingungen können diese Verhaltensauffälligkeiten zumindest teilweise abgebaut werden und dadurch einen Rückgang der Belastung bewirken.

Hierzu möchte ich festhalten, dass Verhaltensänderungen gelegentlich durch „paradoxe Interventionen“ herbeigeführt werden können. Hierbei kann störendes Verhalten abgebaut werden. Es handelt sich dabei um eine spezielle Art der therapeutischen Intervention, bei der der Autist sein symptomatisches Verhalten nicht bekämpfen, sondern bewusst herbeiführen soll.⁵³

An dieser Stelle möchte ich die Verhaltensauffälligkeiten autistischer Kinder beschreiben und zusätzlich zu jedem Punkt, die passende medikamentöse und/oder verhaltenstherapeutische Maßnahme anführen.

1.7.2.1 Stereotypien und Zwangserkrankungen

Unter Stereotypien versteht man hochkonsistente, sich wiederholende Bewegungen und Haltungen, die vor allem durch ihr häufiges Auftreten auffallen.

Weber (1970) beschrieb neben dem häufigen Auftreten auch die unterschiedlichen Arten der Stereotypien. Am häufigsten tritt ein rasches Auf –und Abbewegen der angewinkelten Arme auf sowie das schnelle Hin- und Herbewegen der Hände bei angewinkelter Stellung der Arme.

Ein typisches Verhalten von Autisten ist, dass sie sich stundelang mit einer Sache beschäftigen können. Dazu gehört vor allem das unaufhörliche Kreiseln von Gegenständen, exzessives Schaukeln, intensives Augenbohren aber auch das unentwegte Zupfen und Kratzen von Gegenständen. Häufig wird auch eine motorische Unruhe beobachtet, die sich durch ruhiges Auf- und Abtrippeln auf der Stelle bemerkbar macht.⁵⁴

Die Frage warum Autisten gewisse Stereotypien ausführen kann bis heute nicht zufriedenstellend beantwortet werden. Einerseits gibt es die Vermutung, dass diese dazu dienen könnten „*ein erhöhtes inneres*

⁵³ Vgl. Rollett/Kastner-Koller, 2007, S.56.

⁵⁴ Vgl. Klicpera/Innerhofer, 2002, S.144f.

*Erregungsniveau zu verringern und Außenreize abzublocken*⁵⁵. Andererseits gibt es die Annahme, dass Stereotypien „eine mangelnde innere Aktivierung in Gang setzen und auf diese Weise zur Regulierung des Organismus beitragen“⁵⁶.

Untersuchungen von Koegel et al. (1972) zufolge, werden Stereotypien dann nicht ausgeführt, wenn neue Verhaltensweisen gelernt werden. Es gilt also das Verhalten, das mit den Stereotypien nicht vereinbar ist, zu belohnen, und die „Belohnung“ dabei so zu gestalten, dass sie interessanter als die Stereotypien ist. Stereotypien sollen also durch ein anderes Verhalten ersetzt werden.⁵⁷

Komorbide Zwangserkrankungen treten bei ca. 30-40% der Personen in klinischen Stichproben auf. Hierbei handelt es sich insbesondere um Autisten mit mindestens durchschnittlicher intellektueller Leistungsfähigkeit.⁵⁸

Bei komorbiden Zwangserkrankungen werden medikamentöse Therapien den verhaltenstherapeutischen Therapien meistens vorgezogen, da sich autistische Personen von ihrem Zwangsgedanken und – handlungen nicht gestört fühlen und deswegen auch keine Grund verspüren ihr eigenes Verhalten zu verändern.⁵⁹

In der **medikamentösen Therapie** erweisen sich Fluvoxamin und Risperidon, beides Serotonin-Wiederaufnahmehemmer, als sehr wirksam. Unerwünschte Nebenwirkungen können hierbei zu Beginn der Einnahme Müdigkeit und eine eventuelle Gewichtszunahme sein. Zusätzlich kann es ebenfalls zu Spätdyskinesien und Veränderungen von Blutbild und Leberwerten kommen.

In der **Verhaltenstherapie** haben sich bis jetzt die Psychoedukation der Eltern, familienorientierte Interventionen, die Expositionstherapie mit

⁵⁵ Nieß, 1995, S.76.

⁵⁶ Vgl. ebenda.

⁵⁷ Vgl. Koegel et al.(1972) in: Nieß, 1995, S.76f.

⁵⁸ Vgl. Leyfer et al. (2006); Russell et al. (2005) in :Freitag, 2008, S.155.

⁵⁹ Vgl. Freitag, 2008, S.155f.

Reaktionsverhinderung ebenso wie kognitive Therapieansätze als erfolgreich erwiesen.⁶⁰

1.7.2.2 Angststörungen

Wenn Autisten an Angststörungen leiden, handelt es sich meistens um spezifische und soziale Phobien (ca. 30-50%), generalisierte Angststörungen (ca. 10%) und Trennungsängste (ca. 10%).⁶¹

Autistische Kinder und Jugendliche mit höherem IQ weisen, laut einer Studie, häufiger eine generalisierte Angststörung oder Trennungsangst auf als jene mit niedrigem IQ.⁶²

Kehrer (2000) beschäftigte sich mit der Frage ob autistische Kinder ängstlicher als nicht autistische Kinder sein würden.

Demnach werden Angststörungen von Autisten und Nicht-Autisten grundsätzlich gleich erlebt. Der Unterschied liegt lediglich darin, dass Personen mit einer autistischen Störung ihre eigenen Ängste nicht beschreiben können.

Ebenso kann bei den Kindern, die als Symptom das Bestreben nach Gleichförmigkeit aufweisen, nicht von einer „Veränderungsangst“, sondern lediglich von einem „Veränderungsunwillen“ gesprochen werden.⁶³

Bei der **medikamentösen Therapie** von Angststörungen zeigen Serotonin-Wiederaufnahmehemmer eine gute Wirkung. Nur in Ausnahmefällen können diese zu hyperaktiven und aggressiven Verhaltensweisen und zu Schlafstörungen führen.

In der **Verhaltenstherapie** werden Techniken zur Herbeiführung eines angstfreien Verhaltens sowie der Ignoranz von Vermeidungsverhalten Erfolge erzielt.⁶⁴

⁶⁰ Vgl. Freitag, 2008, S.156.

⁶¹ Vgl. Leyfer et al. (2006) in: Freitag, 2008, S.152.

⁶² Vgl. Sukhodolsky et al. (2007) in: Freitag, 2008, S.152.

⁶³ Vgl. Kehrer, 2000, S.41.

⁶⁴ Vgl. Freitag, 2008, S.153.

1.7.2.3 Depressive Störungen

Einige Kinder mit frühkindlichem Autismus neigen aufgrund ihrer Integrationsschwierigkeiten zu Depressionen. Dabei kann es zu einem negativen Selbstbild und sogar zu Selbstmordgedanken kommen. Wenn die depressive Reaktion jedoch externalisiert wird, kann das zu Wutausbrüchen und Frustrationen führen.

Depressive Störungen treten unter den psychischen Störungen am häufigsten auf.

Autisten haben ein signifikant höheres Risiko an Depressionen zu leiden als Nicht-Autisten und trotzdem werden die Symptome der Depression bei den Betroffenen oft übersehen, da sie bei Autisten weniger auffallen als bei nicht autistischen Personen und auch nicht mitgeteilt werden (können). Eine Depression wird bei den meisten Personen dann bemerkt, wenn sich der Betroffene allmählich zurückzieht, traurig und erschöpft wirkt sowie an Konzentrationsschwierigkeiten leidet. Ebenso können die Vernachlässigung der Hobbies und neu auftretende Schlafstörungen Hinweise auf eine depressive Störung sein.⁶⁵

Bei der **medikamentösen Therapie** haben sich auch hier Serotonin-Wiederaufnahmehemmer aber auch Antidepressiva wie Mirtazapin oder Venlafaxin als helfend erwiesen.

1.7.2.4 Hyperaktivität

Hyperaktivität kann nicht als Krankheit angesehen werden. Sie ist lediglich ein Hinweis auf eine organische Erkrankung oder ein psychisches Leiden.⁶⁶

Die Hyperkinetische Störung wird auch umgangssprachlich als das „Zappel-Philipp-Syndrom“ bezeichnet.

⁶⁵ Vgl. Freitag, 2008, S.154.

⁶⁶ URL:

<http://arbeitsblaetter.stangltaller.at/GEDAECHTNIS/Hyperaktivitaetsstoerung.shtml>
[04.11.09]

Es macht sich bemerkbar durch:⁶⁷

- einen gesteigerten Bewegungsdrang und Unruhe
- laute Sprache
- enormen Kraftaufwand
- Lokomotion (Kind kann nicht still sitzen bleiben) und
- die Unfähigkeit im 90 Grad- Winkel sitzen zu können.

Obwohl Hyperaktivität bei autistischen Kindern recht häufig beobachtet werden kann, sollte sie nach ICD-10 nicht als Hauptsymptom angesehen werden. Vor allem bei Kindern unter sechs Jahren tritt das Hyperkinetische Syndrom vermehrt auf.⁶⁸

Hyperaktivität kann organisch aber auch psychosozial bedingt sein und als Folge von:⁶⁹

- Untererregung
- Übererregung
- Störungen im Glucosestoffwechsel
- Wahrnehmungsstörungen
- Allergien und Nahrungsunverträglichkeiten
- sozialer und erzieherischer Einflüsse
- Kompensierung von Minderwertigkeitsgefühlen und
- familiärer Konflikte

gesehen werden.

Bei der **medikamentösen Therapie** steht Methylphenidat aufgrund der positiven Auswirkung auf die hyperaktive Symptomatik an erster Stelle, sollte bei Kindern jedoch nur in Ausnahmefällen zur Anwendung kommen. Unerwünschte Nebenwirkungen können hier Irritabilität, Weinerlichkeit sowie sozialer Rückzug sein.

Ebenso zeigt Atomoxetin gute Effekte bei hyperaktiven Personen.

⁶⁷ Vgl. URL: <http://www.ads-hyperaktivitaet.de/ADHS/adhs.html> [04.11.09]

⁶⁸ Vgl. Freitag, 2008, S.156f.

⁶⁹ Vgl. URL: <http://arbeitsblaetter.stangltaller.at/GEDAECHTNIS/Hyperaktivitaetsstoerung.shtml> [04.11.09].

Eine **Verhaltenstherapie** ist nicht notwendig. Lediglich die Eltern können durch richtiges Handeln hilfreich sein.⁷⁰ Manchmal bringen intensive sportliche Aktivitäten (in Vereinen) und Entspannungstechniken eine deutliche Reduzierung der Hyperaktivität bzw. des ADHS.

1.7.2.5 Essstörungen

Recht häufig können bei autistischen Kindern Essstörungen vorkommen.

Ein gestörtes Essverhalten äußert sich in:⁷¹

- mangelndem Kauen
- eigentümlichen Vorlieben
- unmäßigem Essen
- Verschlingen von ungenießbaren Dingen (selten)

Das Verschlingen von nicht essbaren Speisen wird als Pica- Syndrom bezeichnet.

Es handelt sich dabei nicht um eine quantitative, sondern um eine qualitative Essstörung, bei der Ungenießbares, Widerliches oder Ekliges gegessen wird.

Kehrer (2000) berichtet über einen jungen Mann, der unbeachtet alles Mögliche, Zigarettenkippen und Kot verschlingt.⁷²

Es existiert keine **medikamentösen Therapie** von Essstörungen.

Selektives Essverhalten kann durch den Einsatz von operanten **verhaltenstherapeutischen Verhalten** maßgeblich verbessert werden. Dabei macht sich bemerkbar, dass begehrte Lebensmittel als positive Verstärker zum Einsatz kommen können, da das Repertoire an unterschiedlichen Speisen dadurch erweitert werden kann. Negative Verstärkung, also Bestrafung, bringt Misserfolge. Abgesehen davon kann sie das selektive Essverhalten noch mehr beeinflussen.⁷³

⁷⁰ Vgl. Freitag, 2008, S.157f.

⁷¹ Vgl. Kehrer, 2000, S.41.

⁷² Vgl. Kehrer, 2000, S.41.

⁷³ Vgl. Levin/Carr (2001) in: Freitag, 2008, S.158.

Verstärker sollten also nach Möglichkeit funktional und natürlich sein, damit ein zu vermeidendes Verhalten ausgeblendet und wünschenswertes Verhalten verstärkt werden kann.

1.7.2.6 Schlafstörungen

Schlafstörungen treten bei autistischen Personen ebenfalls recht häufig auf. Hierzu zählen sowohl Einschlaf- also auch Durchschlafstörungen. Von Einschlafstörungen wird dann gesprochen, wenn über eine längere Zeitspanne innerhalb von 20 Minuten nicht eingeschlafen werden kann. Leidet der Betroffene an Durchschlafstörungen bedeutet das, dass er vorzeitig aufwacht und danach Probleme hat wieder einzuschlafen.⁷⁴

Ein- und Durchschlafstörungen können viele körperliche und psychische Ursachen haben. Allerdings variiert das Schlafbedürfnis teilweise beträchtlich. Als physiologischer Richtwert gelten sechs Stunden.

Schlafprobleme können verhaltenstherapeutisch als auch medikamentös behandelt werden.

Primär sollten aber immer **verhaltenstherapeutische Methoden** eingesetzt werden. Das bedeutet die Einführung von „Bettgehroutinen“, positive Verstärkung sowie das Arbeiten mit Entzug von Verstärkern.

Recht häufig jedoch muss eine **medikamentöse Therapie** hinzugefügt werden, die an die Schlafstörung jedes Betroffenen angepasst wird. Dabei hat sich Melatonin, das Hormon, das die Schlafphase einleitet, als besonders wirksames Schlafmittel erwiesen. Abgesehen von Melatonin können auch niedrig potente Neuroleptika erfolgreich eingesetzt werden.⁷⁵

1.7.2.7 Aggression und selbstverletzendes Verhalten

Aggressives Verhalten gegenüber Fremden oder aber auch gegenüber der eigenen Person kommt bei autistischen Personen häufig vor.

Nach Remschmidt (2005) tritt selbstverletzendes Verhalten bei bis zu 40% aller autistischen Kinder und Jugendlichen auf.

⁷⁴ Vgl. URL: <http://www.nlsetc.de/undautismus.html> [05.11.09].

⁷⁵ Vgl. Freitag, 2008, S.158f.

„Es kann extrinsisch oder intrinsisch ausgelöst werden. Extrinsische Ursachen liegen in der jeweiligen Umgebung[...] Intrinsische Ursachen liegen meist in einer Grunderkrankung oder in Stoffwechselveränderungen im Rahmen des autistischen Syndroms.“⁷⁶

Aggressive Handlungen sowie der Drang zum selbstverletzenden Verhalten kann schon bei Autisten im Vorschulalter beobachtet werden.⁷⁷

Problematisch ist neben der Intensität der selbstverletzenden Handlungen auch die Dauer dieser Handlungen.

„Fünf verschiedene Funktionen des (auto)aggressiven Verhaltens oder anderer störenden Verhaltensweisen wie Wutanfälle wurden in verschiedenen qualitativen Studien identifiziert:

- Um Hilfe oder Aufmerksamkeit bitten.*
- Beenden anstrengender Situationen oder Aktivitäten.*
- Erhalten eines erwünschten Gegenstandes.*
- Protest gegen ungewollte Ereignisse oder Aktivitäten.*
- Selbststimulation.“⁷⁸*

Wenn Autisten Aggressionen in Form von Schlagen, Beissen und Kratzen zeigen, so kann das gravierende Folgen mit sich ziehen und zum Beispiel zu schlecht verheilenden Wunden und Knochenbrüchen führen.

Die Angst, dass autistische Kind Geschwister oder auch andere Personen verletzen, veranlasst viele Eltern ihr Kind in Institutionen unterzubringen, wo aggressives und selbstaggressives Verhalten minimiert und Handlungsalternativen geboten bzw. eingeübt werden sollen.

Da Aggressionen Ausdruck von Angst bedeuten können, sollte man die möglichen Ursachen suchen. Wichtig ist es, die ersten Anzeichen einer solchen Erregung zu erkennen, da das Kind während des Wutausbruches häufig nicht mehr ansprechbar ist und akute Interventionsmaßnahmen oftmals nur eine Selbst- und Fremdschädigung verhindern sollen.

„Je eingefahrener die aggressiven autistischen Durchsetzungstechniken werden konnten, desto länger dauert es, bis man sie abgebaut hat. Das wichtigste Interventionsprinzip ist dabei,[...], dass der Autist mit seinen

⁷⁶ Remschmidt, 2005, S.90.

⁷⁷ Vgl. Klicpera/Innerhofer, 2002, S.168.

⁷⁸ Freitag, 2008, S.139.

*aggressiven Aktionen nicht erreichen darf, wohl aber Zuwendung und andere, positive Bekräftigungen erhält, wenn er erwünschtes Verhalten zeigt.*⁷⁹

Allgemein kann gesagt werden, dass ein vorhandenes Aggressionspotential mit fortschreitendem Alter nicht zunimmt. Bei aggressivem Verhalten wird die Verhaltenstherapie der medikamentösen Therapie vorgezogen.

In der **medikamentösen Therapie** kommen niedrig potente Neuroleptika wie z.B. Dipiperon, und atypische Neuroleptika, wie Risperidon zum Einsatz.⁸⁰

In der **Verhaltenstherapie** wird nach Horner et al. (2002) durch das *„Schaffen einer Umgebung, die möglichst wenige Auslösefaktoren für das unerwünschte Verhalten bietet und positive Aktivitäten ermöglicht“*⁸¹ eine Prävention von Problemverhalten ermöglicht.

Bei Problemverhalten muss eine funktionelle Verhaltensanalyse gefolgt von einer gezielten verhaltenstherapeutischen Intervention durchgeführt werden. Dabei erfolgt eine Veränderung der auslösenden Situationen. Ausserdem werden dem Kind sozial angemessene Verhaltensweisen vermittelt. Wichtig ist, dass unangemessenes Verhalten nicht positiv verstärkt wird, während angemessenes Verhalten positive Verstärkung bekommen sollte.⁸²

1.7.2.8 Tic-Störungen

Tic-Störungen sind ebenfalls keine Seltenheit bei Personen mit Autismus. *„Ein Tic ist eine unwillkürliche, rasche, wiederholte, nichtrhythmische Bewegung meist umschriebener Muskelgruppen oder eine Lautproduktion, die plötzlich einsetzt und keinem erkennbaren Zweck dient.“*⁸³

⁷⁹ Rollett/Kastner-Koller, 2007, S.161.

⁸⁰ Vgl. Freitag, 2008, S.159.

⁸¹ Horner et al. (2002) in: Freitag, 2008, S.140.

⁸² Vgl. ebenda.

⁸³ URL: http://www.neuro24.de/show_glossar.php?id=1691 [10.11.09].

Nach Attwood (2008) unterscheidet man hier zwischen einfachen und komplexen motorischen Tics:⁸⁴

Einfache motorische Tics	Komplexe motorische Tics
Augenzwinkern	Hüpfen
Grimassen	sich drehen
Zucken der Nase	Berühren von Gegenständen
Schmollmund	sich auf die Lippe beißen
Schulterzucken	Lecken
Zucken der Arme	Kneifen (sich selbst und andere)
Kopfnicken	mit den gebeugten Armen wie mit
Herausstrecken der Zunge	Flügeln wedeln
Räuspern	vor sich hinmurmeln
Schnüffeln	Tiergeräusche
Grunzen	Wiederholung von gerade gehörten
Pfeifen	Wörtern und Sätzen
Hüsteln	komplexe Atemmuster
Schnauben	
Bellen	
Schluckgeräusche	

Tabelle 6: Unterschied zwischen einfachen und komplexen motorischen Tics

In einer klinischen Stichprobe von Patienten mit Autismus, fanden sich chronische motorische Tic-Störungen in 11% und die Diagnose Tourette-Syndrom in weiteren 11% der Fälle, wobei chronisch motorischen Tic-Störungen häufiger bei Patienten mit kognitiven Einschränkungen vorkamen.⁸⁵

Die ersten Tics treten bereits im frühen Kindesalter auf. Zwischen dem zehnten und zwölften Lebensjahr nimmt die Häufigkeit der Tics zu und erreicht ihr Maximum. Später werden die Tics immer seltener und mit achtzehn Jahren verschwinden sie bei 40% der Betroffenen komplett.⁸⁶

⁸⁴ Attwood, 2008, S.317.

⁸⁵ Vgl. Canitano/Vivanti (2007) in: Freitag, 2008, S.159f.

⁸⁶ Vgl. Burd et al. (2001) in: Attwood, 2008, S.317.

Tics können, abgesehen von unwillkürlichen Bewegungen und Geräuschen, auch Ausprägungen von Gedanken und Gefühlen sein. Falls der Drang zur Traurigkeit, zu Wutausbrüchen und Angst immer wieder, mehrmals täglich, auftreten sollte, wäre es ratsam professionelle Hilfe in Anspruch zu nehmen.

Tics können sehr störend und belastend für Familienangehörige und Freunde sein, vor allem wenn sich Fremde über diese Ausbrüche oder sogar über das autistische Kind selbst lustig machen. Wichtig wäre es, diese Tics zu ignorieren und dem Autisten beizustehen, wenn er wegen seiner Ausbrüche ausgelacht wird.

Bei nicht allzu ausgeprägter Tic-Störung ist eine **medikamentöse Therapie** nicht erforderlich. Ist sie stärker ausgeprägt wird die Einnahme von spezifischen Neuroleptika wie z.B. Tiaprid oder Risperidan empfohlen.⁸⁷

Ansonsten ist die Aufklärung der Eltern, Lehrer und Freunde von besonderer Wichtigkeit.

1.7.2.9 Ausscheidungsstörungen

Wie bereits bei Punkt 1.8.2.5 beschrieben, kann nicht nur der Verzehr von Lebensmitteln ein Problem darstellen sondern auch die Ausscheidung. Vor allem Kinder mit einer Entwicklungsverzögerung oder geistiger Behinderung und frühkindlichem Autismus weisen Probleme bei der Sauberkeitsentwicklung auf.

Ausscheidungsstörungen können auch aufgrund von Zwangssymptomen entstehen. So ist es zum Beispiel keine Seltenheit, dass autistische Personen die Toilette aus Angst vor Verunreinigung meiden. In dem Fall sollte die Zwangsstörung entweder vor oder gleichzeitig mit dem Toilettentraining behandelt werden.⁸⁸

⁸⁷ Vgl. Freitag, 2008, S.160.

⁸⁸ Vgl. Freitag, 2008, S.160f.

1.7.3 Einbeziehung der Eltern in die Therapie bzw. Förderung autistischer Kinder

Die Einbindung der Eltern in die Therapie und Förderung ihrer autistischen Kinder hat sich inzwischen fast überall als wesentlicher Bestandteil von Förderungsprogrammen durchgesetzt.

Sie kennen ihr Kind am besten und verbringen die meiste Zeit des Tages mit ihm. Sie sollen trainieren werden gute Lehrer für ihr Kind zu sein, sodass es nahezu den ganzen Tag Lernerfahrungen machen kann.

Die perfekte Förderung erfolgt also dann, wenn eine Kooperation zwischen Eltern und Fachleuten besteht.

Die Eltern sollen lernen das Verhalten des Kindes zu beobachten und zu verstehen. Außerdem sollten sie erkennen können, wodurch bestimmte Reaktionen ausgelöst und aufrechterhalten werden. Es liegt ebenfalls an den Eltern diese Prozesse gezielt zu verändern und passende Lernsituationen aufzubauen. Sie sollen mit dem autistischen Kind positiv interagieren können und eine angemessene häusliche Situation schaffen, in der sich das Kind gut orientieren kann.⁸⁹

Durch das Verhalten der Eltern soll das autistische Kind lernen die Eltern zu verstehen. Es soll sich in seiner Umwelt orientieren und neues Verhalten aufbauen können. Dadurch wird es ermöglicht Defizite durch neues Verhalten zu kompensieren. Das betroffene Kind soll Freude an seinen Erfolgen, der Kooperation mit den Eltern und am Lernprozess haben. Ziel ist es unangemessenes Verhalten kontrollieren zu lernen und durch adäquates Verhalten ersetzen zu können.⁹⁰

Seit den 80er Jahren wurden in vielen Staaten der Vereinigten Staaten, in England, Norwegen, Spanien sog. *Home-based parent centred programs* durchgeführt. Hier kommt eine Methode zum Einsatz, die für ein Elterntaining gut geeignet erscheint: eine Verhaltenstherapie, die auf lerntheoretischer Forschung beruht (in Englisch: Applied Behavior

⁸⁹ Vgl. Schirmer (Hrsg.), 2006, S.44.

⁹⁰ Vgl. ebenda.

Analysis, ABA). Vorteile dieser Methode sind die Strukturierung der Lernprozesse autistischer Kinder sowie der Lern- und Lebenssituation. Außerdem kann die Methode dank Fortbildungs- und Trainingsmaßnahmen auch von Laien erlernt werden. Wichtig ist der Einbezug der Eltern und anderer Bezugspersonen in die Therapie.

Im Jahr 2002 wurde das Bremer Elterntrainingsprogramm von H.Cordes und R.Cordes entwickelt sowie 2003 dann erstmals Familien angeboten.

Ziel des BET ist es, Eltern zu trainieren, die effektiven Elemente verhaltenstherapeutischer Förderung möglichst selbstständig einzusetzen, um die Entwicklung ihres Kindes in den verschiedenen Entwicklungsbereichen wirkungsvoll zu fördern.

BET stellt ein *Elterntraining* dar (bzw. Training von studentischen Ko-Therapeuten) – es ist nicht direkt an das Kind gerichtet. Deshalb werden die Eltern / Studenten in zwei Workshops (jeweils zwei Tage) trainiert, wie sie mit dem autistischen Kind zu Hause arbeiten können.

Die Programme selbst werden zumeist im Elternhaus der Kinder in 18 bis 40 Wochenstunden durchgeführt. Insgesamt wird eine zweijährige Dauer des Intensivtrainings empfohlen. Es bleibt in der Entscheidung der Familie, die Intensität des Programms und die Zahl der beteiligten Co-Therapeuten mitzubestimmen.⁹¹

Häusliche Trainingsprogramme werden als wesentliche Komponente der Förderung von autistischen Kindern angesehen. Untersuchungen an der University of Californien in Los Angeles wiesen deutlich bessere und zeitliche stabilere Erfolge auf als eine gleich strukturierte Förderung in einer Klinik.⁹²

Auf keinen Fall darf vergessen werden, dass das Leben von Kindern und ihren Eltern an vorderster Stelle steht und Eltern Bezugspersonen und Spezialisten ihrer Kinder bleiben.

⁹¹ Vgl. Bernard-Opitz, 2005, S.237-240.

⁹² URL:http://www.autismushamburg.de/fileadmin/user_upload/Dokumente/bet-info2008.pdf [03.09.09]

2. Probleme bei der Betreuung von autistischen Kindern

Autismus kann nicht geheilt werden. Aus diesem Grund ist es für alle Betroffenen, also die autistischen Kinder und ihre Familien, wichtig, eine Lebensform zu finden, die ein erfülltes Zusammenleben ermöglicht.

Die meisten geben in Befragungen an, dass die Belastung zwischen dem zweiten und vierten Lebensjahr des Kindes am größten sei, da zu dieser Zeit die Probleme der Autisten immer mehr ans Tageslicht treten. Die Eltern werden begleitet von ständiger Hilflosigkeit und Sorge um ihr Kind. Als besonders belastend werden die für Autisten typischen

- Wutanfälle
- Zerstörungswut und
- Selbstverletzungen

erlebt.⁹³

Auch das Zurückbleiben in der Entwicklung zur Selbständigkeit wirkt sich negativ auf den Alltag der betreuenden Eltern aus, denn Ankleiden, Essen und gewisse Hygienemaßnahmen können von einem Großteil autistischer Kinder nicht selbständig ausgeführt werden.

Dadurch benötigen sie vor allem in den Bereichen

- 1) Hygiene
- 2) Nahrungsaufnahme und
- 3) Ausscheiden die Hilfe ihrer Eltern.

Doch darauf möchte ich bei Punkt 2.2 ausführlicher eingehen.

Das **TEACHH** (Abk. für Treatment and Education of Autistic and other Communication related handicapped Children) Programm dient der Förderung autistischer sowie in ähnlicher Weise kommunikations-beeinträchtigter Menschen. Damit soll den Menschen ein Höchstmaß an Selbstständigkeit und Unabhängigkeit ermöglicht werden

⁹³ Vgl. Klicpera, 2002, S.192.

Erfolgen soll das anhand von zwei Strategien. Diese wären:⁹⁴

1. Anpassung der Umwelt an die Bedürfnisse der Betroffenen.

Das bedeutet, dass der Klient erst dann entspannt und bereit ist Neues zu lernen, wenn er sich in seiner Umwelt orientieren kann und sie auch versteht.

2. Förderung im Aufbau neuer Fähigkeiten gewährleisten.

Dieser Aufbau neuer Fähigkeiten ermöglicht jedem Klienten eine größere Selbständigkeit und mehr Möglichkeiten der Entfaltung und Weiterentwicklung.

Man baut auf den Stärken und Interessen des Autisten auf. Dazu ist es notwendig, die Interessen, Fähigkeiten und Fertigkeiten regelmäßig zu erheben, um erfahren zu können, ob der Betroffene eventuell weniger bzw. eine andere Form der Unterstützung in bestimmten Bereichen benötigt, Ansätze für neue Aktivitäten zeigt oder sich für andere Aspekte oder Aktivitäten interessiert.

2.1 Lernen mit dem autistischen Kind zu leben

Vor Beginn einer Therapie oder eines (Früh)Förderprogramms sollte gewährleistet sein, dass die Eltern ihr Kind so annehmen, wie es ist. Deswegen versucht man den Eltern von Anfang an zu einer solchen Haltung zu verhelfen.

Im Mittelpunkt steht demnach der Versuch, den Eltern das autistische Störungsbild zu erklären, die familiäre Situation durchzusprechen und so zu gestalten, dass eine positive Entwicklung des Kindes möglich und der Alltag für Kinder und Eltern nicht zu Belastung wird (auch z.B. durch Überforderung durch zu intensive Förderprogramme). Zuvor aber muss sich der Therapeut mit dem Kind diagnostisch auseinandersetzen, damit er dessen Zustand und seine ungefähren Entwicklungsmöglichkeiten erfassen kann. Danach liegt es in der Hand des Therapeuten wie er weiter vorgehen möchte.

Sobald sie erkennen, dass der Therapeut, die soziale Umwelt, die Nachbarschaft, die Verwandtschaft, die Schule und die Gesellschaft ihr

⁹⁴ Vgl. Gottesleben, 2002, S.12.

behindertes Kind annehmen, wird es ihnen umso leichter fallen, ihr Kind so anzunehmen wie es ist.

Bekämen die Eltern das Gefühl, zu Außenseitern der Gesellschaft zu werden, wäre es unmöglich von ihnen zu erwarten, dass sie die Kraft aufbringen es selbst anzunehmen. Außerdem fühlen sich einige Eltern schuldig für die Störung ihres Kindes. Diese Schuldgefühle können die Eltern-Kind-Beziehung enorm belasten.⁹⁵

Autismus wird nicht durch Erziehungsfehler verursacht und genau das sollte den Eltern klar gemacht werden, denn:

*„Das behinderte Kind mit seiner Behinderung annehmen bedeutet nicht, nichts zu tun, sondern allem therapeutischen Tun den richtigen Stellenwert zuzuweisen, und zu wissen, daß der Behinderung nur sekundäre Bedeutung zukommt. Aber auch das Wenige, das wir tun können, sollen wir mit ‘beiden Händen’ anfassen.“*⁹⁶

2.2 Gestaltung der Umgebung um Entwicklungsfortschritte zu ermöglichen

Die Gestaltung der Umgebung, in der sich das autistische Kind befindet, ist sehr wichtig, denn sie soll nicht nur Orientierungshilfe sein, sondern auch Zeit und Raum für Lernmöglichkeiten bieten.

Bei der Einrichtung der Wohnung muss ganz besonders darauf geachtet werden, dass die Einfachheit und Sparsamkeit der Einrichtung auch einem Kind Orientierung ermöglicht, das nur schwer Ordnungsstrukturen aufbauen kann.

Die Förderung der Selbständigkeit autistischer Menschen ist ein bedeutendes Anliegen in der Autismusbehandlung. Denn mit steigendem Behinderungsgrad wird die Anbahnung lebenspraktischer Fertigkeiten wichtig, besonders wenn das Ziel eines „selbständigen Erwachsenen“ möglicherweise unerreichbar erscheint.⁹⁷

⁹⁵ Vgl. Klicpera, 2002, S.267f.

⁹⁶ Vgl. ebenda.

⁹⁷ Vgl. Heimlich/Rother, 1995, S.13.

2.2.1 Räumliche Strukturierung

In unseren Wohnungen unterscheidet man zwischen verschiedenen Räumen und Bereichen, denen wir zumeist verschiedene Tätigkeiten zuordnen. So wird in der Küche gekocht, im Schlafzimmer geschlafen und das Wohnzimmer wird von den meisten Personen für Freizeitaktivitäten genutzt.

Viele Autisten erkennen keine räumliche Struktur. Aus diesem Grund kann es für manche notwendig sein, diese deutlich hervorzuheben.

Ob jemand eine Hervorhebung der Strukturierung von Bereichen benötigt, lässt sich anhand folgender Anzeichen erkennen:⁹⁸

- Die Person findet Orte nicht.
- Die Person beginnt mit einer anderen Aktivität als der, die sie durchführen soll.
- Die Person verweigert Aktivitäten.
- Die Person hat Probleme bei Übergängen zwischen Aktivitäten
- Die Person nutzt ihr Zimmer nur zum Schlafen.
- Die Person ist geräuschempfindlich.
- Die Person ist visuell leicht ablenkbar.
- Die Person zeigt zusätzliche sensorische Empfindlichkeiten.
- Die Person erkennt die Grenzen eines Bereiches nicht.
- Die Person zeigt häufig Erregungszustände.

Nicht selten kommt es vor, wonach die Betroffenen eine strenge Zuordnung von Aktivitäten zu bestimmten Bereichen entwickeln.

Zum Beispiel kann es sein, dass sie ihr eigenes Zimmer nur zum Schlafen benutzen. Sobald darin gespielt werden soll kann es sein, dass sie irritiert und ablehnend darauf reagieren, da dies als gravierende Störung einer Zuordnung empfunden wird.

Die Zuordnung von Aktivitäten zu bestimmten Bereichen stellt also eine wichtige Orientierungshilfe für autistische Kinder dar.

⁹⁸ Vgl. Gottesleben, 2004, S.23.

2.2.2 Zeitliche Strukturierung

Autistische Personen haben ein Problem mit der Einteilung und Einschätzung von Zeit. Demnach stellt es für sie ein Problem dar die Zeit einschätzen zu können, die sie für eine bestimmte Aktivität brauchen oder wie „lange“ zum Beispiel 30 Minuten dauern.

Mit großer Wahrscheinlichkeit benötigen viele autistische Personen eine zeitliche Orientierung bzw. Vorhersehbarkeit. Diese kann gesichert werden, indem sie auf bestimmte Routinen bestehen.

Man unterscheidet zwischen:⁹⁹

- **behindernden** Routinen und den
- **sinnvollen** Routinen.

Behindernde Routinen können für die Familie dann zur Belastung werden, wenn das autistische Kind ständig dieselben Handlungsabläufe in derselben Reihenfolge verlangt. Zum Beispiel wenn es erst duschen muss, bevor es frühstücken kann oder immer nur dieselben Speisen eines bestimmten Herstellers akzeptiert. Jede Abweichung von der Routine kann einen Wutanfall, eine Panikreaktion oder eine starke Verunsicherung auslösen. Das Kind danach zu beruhigen gestaltet sich oft problematisch und schwierig.

Zu den *sinnvollen* Routinen zählen Handlungsabläufe, die flexibel in verschiedenen Situationen oder Orten genutzt werden können. Hierzu zählt zum Beispiel das Duschen, das eine feste Abfolge von oben nach unten sein kann oder das Händewaschen nach dem Toilettengang.¹⁰⁰

Anzeichen dafür, dass eine autistische Person eine Hervorhebung in der zeitlichen Struktur benötigt, können sein:¹⁰¹

- Die Person zeigt Eigeninitiative.
- Die Person hat Probleme bei Übergängen zwischen Aktivitäten.
- Die Person fragt häufig nach bestimmten Ereignissen.

⁹⁹ Vgl. Gottesleben, 2004, S.25.

¹⁰⁰ Vgl. ebenda.

¹⁰¹ Vgl. ebenda, S.46.

- Die Person hat kein Konzept von Zeit.
- Die Person beharrt auf der Einhaltung von Routinen oder bestimmten Abläufen.
- Die Person zeigt Erregungszustände.

2.2.2.1 Tagesplan

Ein Tagesplan dient dazu die Reihenfolge von Ereignissen und Aktivitäten anzukündigen. Diese sollen für Autisten eine Unterstützung sein, um sich nicht nur an Routinen zu orientieren, sondern neue Aktivitäten in den Tag zu integrieren.

Folgende Abbildung stellt einen Tagesplan dar:¹⁰²

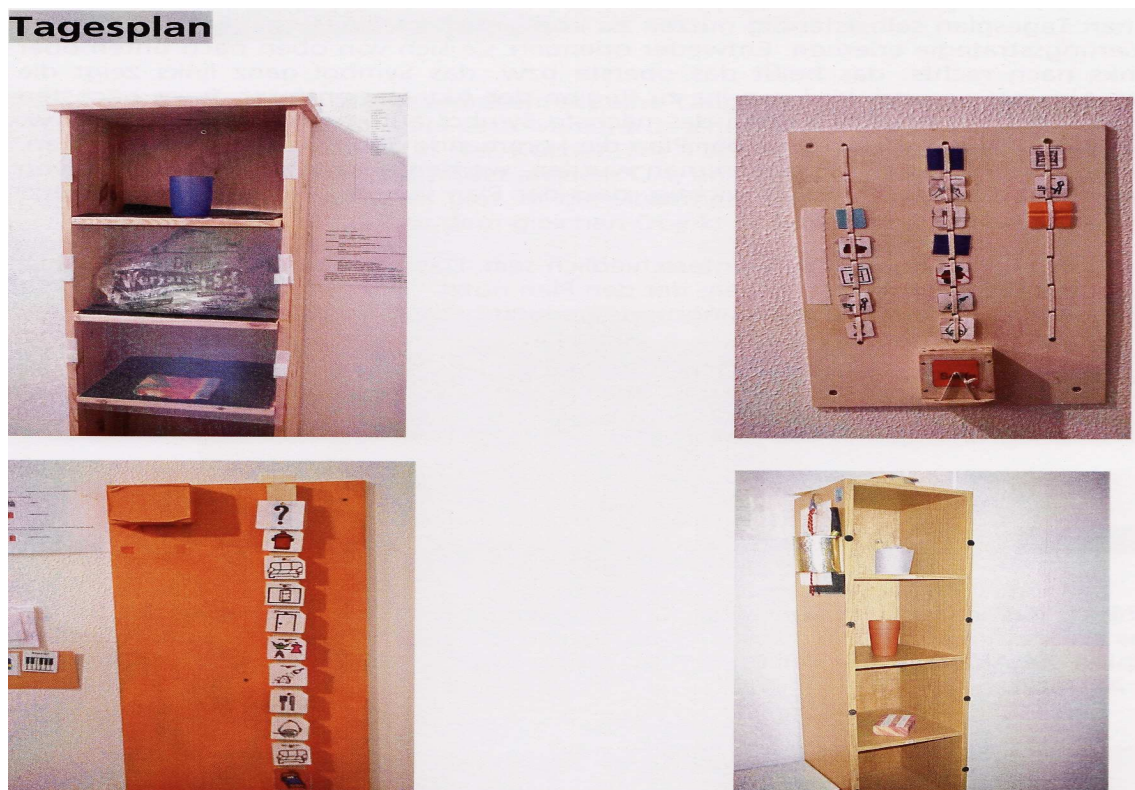


Abbildung 1: Tagespläne

Der Tagesplan variiert in Bezug auf¹⁰³

- die Art der Symbole, mit denen die Aktivitäten angekündigt werden (Fotos, Bilder oder konkrete Objekte),
- die Länge des dargestellten Zeitraums (zum Beispiel die nächsten drei

¹⁰² Quelle: Gottesleben, 2004, S.27.

¹⁰³ Gottesleben, 2004, S.27.

Aktivitäten, halbtags, ganztags),
→ die dargestellten Informationen,
→ die Nutzung einer Plankarte/eines Planobjektes,
→ die Verwendung der Symbole des Planes ,
→ den Ort des Planes
jeweils abhängig von den individuellen Fähigkeitsprofilen und Bedürfnissen der Person.

Zur selbständigen Nutzung des Tagesplanes ist eine Orientierungsstrategie notwendig, die sich entweder von oben nach unten oder von links nach rechts orientiert. Das oberste oder das Symbol ganz links zeigt immer die nächste Aktivität und muss vor Beginn der Aktivität entfernt werden, sodass beim nächsten Gang zum Plan das nächste Symbol automatisch ganz oben bzw. ganz links steht.

Die Symbole im Plan können sein:¹⁰⁴

- Objekte (z.B ein Becher als Symbol für das Kaffeetrinken oder Toilettenpapier als Symbol für den Toilettengang)
- Stellvertretende Objekte (z.B. eine Miniaturdusche repräsentiert das Duschen oder ein Löffel repräsentiert Aktivitäten in der Küche)
- Fotos (das oberste Foto wird an dem Ort hingeklebt, wo die Tätigkeit erledigt werden soll)
- Bilder (dieselbe Strategie wie bei den Fotos)

Tagespläne können unterschiedlich lang sein und zum Beispiel die nächsten vier Aktivitäten, den halben oder auch den ganzen Tag darstellen. Diese Darstellung wird dann individuell an den Betroffenen angepasst um unnötige Verwirrung zu vermeiden, denn nicht jeder benötigt dieselbe Information zum selben Zeitpunkt.

Ein Tagesplan muss wichtige Informationen liefern, sonst kann er keine Orientierung und Sicherheit bieten. Bleibt der Ablauf immer gleich, verliert er seine Bedeutung. Hier setzt dann erneut die Orientierung an Routinen ein.¹⁰⁵

¹⁰⁴ Vgl. Gottesleben, 2004, S.28-31.

¹⁰⁵ Vgl. ebenda, S.32.

2.2.2.2 Wochenplan

Manche autistische Personen benötigen einen besseren Überblick über bevorstehende Aktivitäten. Da ein Tagesplan nur die Aktivitäten für den aktuellen Tag aufzeigt, werden Wochenpläne eingeführt, die eine bessere Vorhersehbarkeit über eine längere Zeit ermöglichen.

So wie bei den Tagesplänen erfolgt auch bei den Wochenplänen eine individuell verschiedene Erstellung, was anhand folgender Abbildung ersichtlich wird:¹⁰⁶



Abbildung 2: Wochenplan

Ein differenzierter Wochenplan ist nötig, wenn andere bzw. mehrere Fragen beantwortet werden sollen, z.B.:¹⁰⁷

- Wann arbeite ich?
- Wann kommen meine Eltern?
- Wann koche ich?
- Wann wechsle ich meine Oberbekleidung?
- Wann gehe ich zum Malkurs?
- Wann beziehe ich mein Bett?

¹⁰⁶ Quelle: Gottesleben, 2004, S.37.

¹⁰⁷ Gottesleben, 2004, S.39.

Besonders wichtig beim Wochenplan ist das Sichtbarmachen der einzelnen Wochentage und wenn nötig, die Einteilung in Vormittag und Nachmittag.

Auch hier werden abends die zu Ende gegangenen Aktivitäten vom Plan entfernt, sodass die autistische Person sofort weiß, was sie am nächsten Tag erwartet.

2.2.3 Strukturierung von Aktivitäten

Autistische Personen haben häufig Probleme gewisse Aktivitäten durchzuführen, da sie die Abfolge der notwendigen Schritte nicht immer überblicken können, Schritte auslassen und manchmal die Reihenfolge vertauschen.

Es fällt ihnen also schwer zu beantworten was zu tun ist, wie viel zu tun ist und wann die Tätigkeit zu Ende ist.

Angebote Aktivitäten sollen auch hier durch die entsprechende Hervorhebung der Struktur und Abfolge diese Fragen beantworten. Erst dann können sich autistische Menschen auf die Tätigkeit einlassen und sie erfolgreich durchführen.

Im **lebenspraktischen Bereich** geht es im Grunde genommen, wie schon bei Punkt 2 erwähnt wurde, um das Erlernen von Selbständigkeit beim:

1. Waschen (auch Zahn- und Nagelpflege) sowie Ankleiden
2. Essen und Trinken
3. Ausscheiden

Die Fähigkeit zur Selbstversorgung und Selbständigkeit umfasst einen wesentlichen Teil altersangemessener Entwicklung und individueller Unabhängigkeit und bildet außerdem einen Teil des positiven Selbstkonzepts. Sie gilt als Voraussetzung für eine Aufnahme im Kindergarten oder in die Schule und zentral für die Integration in Gruppen Gleichaltriger. Wichtig ist, dass sie die Belastung für Familie, Lehrer und Betreuer minimiert.¹⁰⁸

¹⁰⁸ Vgl. Bernard-Opitz, 2005, S.225.

Besonders bei autistischen Kindern ist es von Bedeutung diesen Bereich abzuklären, da Schwächen nicht immer offensichtlich sind. Belanglosigkeiten können einen Autisten zum Außenseiter machen.

Oft muss eine Verhaltensanalyse gemacht werden um herauszufinden, ob Verhaltensauffälligkeiten durch mangelnde Voraussetzungen oder mangelndes Interesse entstehen. Wenn zum Beispiel für ein Kind die Aufforderung sich auszuziehen, um schlafen zu gehen, ein täglicher Anlass zu toben ist, jedoch dieselbe Aufforderung im Schwimmbad ein schnelles Ausziehen der Kleider bewirkt, kann von einer situativen Verweigerung gesprochen werden.

In diesem Fall sollte man sich überlegen, wie sich das abendliche zu- Bettgehen mit einer positiven Verstärkung, zum Beispiel einer Belohnung in Form von einem Schwimmbadbesuch am nächsten Tag, verknüpfen lässt. Es stellt sich als vorteilhaft heraus, dies in einer Bildabfolge darzustellen: XX zieht sich aus. XX liegt im Bett. XX geht am nächsten Tag schwimmen.¹⁰⁹

2.2.3.1 Waschen (auch Zahn- und Nagelpflege) und Ankleiden

Das Waschen und Ankleiden kann für jeden Menschen eine andere Bedeutung haben.

Nach Kellnhauser et al. (2004) kann Wasser als *„sinnliches Vergnügen oder notwendiges Übel, anregende Stimulation oder beruhigendes Erlebnis“*¹¹⁰ angesehen werden.

Durch das Recherchieren in Autistenforen im Internet habe ich herausgefunden, dass sich die meisten Mütter überfordert fühlen mit der Körperpflege ihres autistischen Kindes. Es gibt zum Beispiel Autisten, die nur gebadet werden möchten und solche, die nur geduscht werden können. Auch die Temperatur des Wassers spielt eine wesentliche Rolle.

Die Probleme bei der täglichen Körperhygiene von Autisten stellen also eine große Belastung dar. Aus diesem Grund kann ich die Sorge und Belastung der pflegenden Mütter und Väter sehr gut nachvollziehen da

¹⁰⁹ Vgl. Bernard-Opitz, 2005, S.229.

¹¹⁰ Kellnhauser et al., 2004, S.211.

alltägliche, wichtige Dinge, die zum Leben gehören, zu einem „Kampf“ zwischen Eltern und Kind werden können.

Ich betrachte es aber als außerordentlich wichtig, den autistischen Kindern nach und nach die verschiedenen Bereiche der Körperpflege zu übertragen.

Aus diesem Grund wurden hilfreiche Maßnahmen entwickelt, die dem Autisten ein gewisses Maß an Selbstständigkeit bei der Körperhygiene ermöglichen:

Vergisst eine autistische Person des Öfteren einzelne Schritte beim Duschen, so könnten eine sogenannte „**Duschpuppe**“ oder ein „**Waschpuzzle**“ hilfreich sein.

Wie eine Duschpuppe aussehen kann demonstriert folgende Abbildung:¹¹¹



Abbildung 3: Duschpuppe

Bei einer Duschpuppe wird das Bild des Körpers in die Dusche gehängt, wobei die einzelnen Körperteile links davon, von oben nach unten, auf Klettstreifen angeordnet sind. Es wird beim obersten Teil begonnen, also wird dieser auf das Bild daneben geklettet und die betroffene Person wäscht sich im entsprechenden Bereich.

Es folgen darauf die nächsten Teile bis zum letzten Teil des Körpers. Am Ende, wenn alle Teile dem Bild zugeordnet sind, ist sie mit dem Waschen

¹¹¹ Quelle: Gottesleben, 2004, S.49.

fertig und trocknet sich ab. Für das Abtrocknen wird hier keine Visualisierung als notwendig angesehen.¹¹²

Ein Waschpuzzle funktioniert ähnlich wie eine Duschpuppe und wird dann bevorzugt verwendet, wenn die Person sehr an Details orientiert ist.

Folgende Abbildung stellt solch ein Waschpuzzle dar:¹¹³

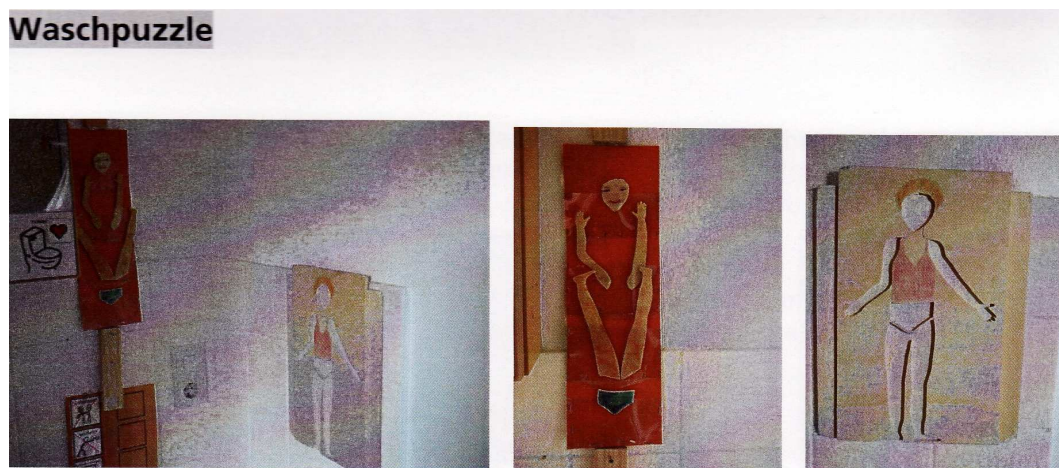


Abbildung 4: Waschpuzzle

Man bekommt hier einen Papierstreifen mit durchsichtigen Taschen, in denen sich Holzpuzzleteile für die entsprechenden Körperpartien befinden, sowie eine leere Vorlage. Wie die Duschpuppe, orientiert sich das Puzzle ebenfalls von oben nach unten. Beim Waschen wird ein Puzzleteil aus der obersten Tasche genommen und dann in die Vorlage eingesetzt. Danach wird das nächste Puzzlestück aus der Tasche genommen usw. Wenn keine Puzzleteile mehr in der Tasche sind, ist dies das Zeichen sich abzutrocknen und anzuziehen.¹¹⁴

Einige Autisten haben Probleme bei der Zahnhygiene. Da sie im Mundbereich recht empfindlich sind, bewerten sie das Zähneputzen als eine unangenehme und unwichtige Tätigkeit. Es wird deswegen auch schwer toleriert. Oberstes Ziel ist es also, den Autisten an die Zahnhygiene zu gewöhnen. Damit dies problemlos verläuft, müssen der

¹¹² Vgl. Gottesleben, 2004, S.49.

¹¹³ Quelle: Gottesleben, 2004, S.50.

¹¹⁴ Vgl. Gottesleben, 2004, S.50f.

Ablauf, die Minimal- und Maximalanforderungen sowie die situative Gestaltung genau festgelegt und auch dokumentiert werden.¹¹⁵

Gottesleben (2004) liefert ein Beispiel dafür, wie der Aufbau einer Routine stattfinden kann:¹¹⁶

Beginn:	29.10.1999				
Überprüfung:	Januar 2000				
 <u>Zähne putzen</u>					
<p>1. Musik wird angemacht.</p> <p>2. Man zeigt XXX die Zahnbürste und wartet einen kleinen Moment, sagt dann:</p> <p style="padding-left: 40px;">„XXX Zähne putzen“</p> <p>3. Man bürstet die Zähne in folgender Reihenfolge:</p>					
<table border="1" style="margin: auto; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="padding: 5px 20px;">1</td> <td style="padding: 5px 20px;">2</td> </tr> <tr> <td style="padding: 5px 20px;">3</td> <td style="padding: 5px 20px;">4</td> </tr> </table>		1	2	3	4
1	2				
3	4				
<p>Oben links, oben rechts, unten links, unten rechts.</p> <p>4. XXX wird gelobt: „Gut, XXX.“</p>					
Wann?	Wer?	Wie viele Bereiche?			

Tabelle 7: Aufbau einer Routine bei der Zahnhygiene

¹¹⁵ Vgl. Gottesleben, 2004, S.50f.

¹¹⁶ Quelle: Gottesleben, 2004, S.58.

Das Zähneputzen sollte im Badezimmer immer an derselben Stelle erfolgen.

Zudem sollte eine Reihenfolge von Teilschritten festgelegt werden. Während der Zahnhygiene sollte jene Musik im Hintergrund laufen, die der Autist am liebsten hört.

Auf diese Weise gewöhnt sich der Betroffene an die Maßnahme, sie kann zu einem festen Bestandteil des Ablaufs werden.¹¹⁷

Um das Kind an den Zahnpastageschmack zu gewöhnen wird empfohlen mit ein wenig Zahncreme auf dem Finger das Zahnfleisch des Kindes zu massieren. Dadurch gewöhnt es sich an den speziellen Geschmack. Es müsste auf jeden Fall milde Zahnpasta verwendet werden, besonders wenn eine starke Geschmacksempfindlichkeit besteht. Damit das Kind das selbständige Zähneputzen lernt, sollte man sich mit ihm vor den Spiegel stellen und ihm vorzeigen wie das gemacht wird. Danach kann ein wenig Zahnpasta auf die Kinderzahnbürste gegeben und die Hand geführt werden. Dabei soll es sich im Spiegel beobachten können. Nach und nach wird die Handführung gelockert, wenn das Kind von selbst die Putzbewegungen ausführen möchte.¹¹⁸

So wie bei manchen eine Überempfindlichkeit im Mundbereich besteht, so gibt es ebenfalls Autisten mit starker taktiler Überempfindlichkeit.

Für diese Personen wird die Nagelpflege als unangenehm und inakzeptabel angesehen. Ziel ist es, eine Toleranz gegenüber dem Nägelschneiden zu entwickeln.

Wichtig ist, dass die Situation täglich gleich abläuft, damit der Betroffene in eine Routinehandlung kommt. Aus diesem Grund soll täglich ein Finger- und ein Fußnagel etwas gekürzt werden. Dies erscheint deswegen notwendig, da Autisten keine größeren Zeiträume überblicken und demnach keine Routineabläufe entwickeln können.

Anfangs besteht die Minimalanforderung darin, die Schere in die Nähe von Finger- und Fußnägeln zu halten. Danach kommt es zur Durchnummerierung der Finger und Zehen und der entsprechende Nagelschnitt wird in eine Liste eingetragen. Täglich soll nur ein Finger-

¹¹⁷ Vgl. Gottesleben, 2004, S.58.

¹¹⁸ Vgl. Rollett/Kastner-Koller, 2007, S.84.

und ein Fußnagel geschnitten werden, auch wenn der Betroffene an dem Tag eventuell sogar mehr tolerieren würde.¹¹⁹

Hier erneut ein Beispiel von Gottesleben (2004), wie solch ein Routine-Ablauf aussehen sollte:¹²⁰

Beginn: 24.1.2000		
Überprüfung: März 2000		
<u>Nägel schneiden</u>		
Täglich einen Finger- und einen Fußnagel !		
Welcher Finger?	Welcher Fuß?	Bemerkungen

Tabelle 8: Aufbau einer Routine bei der Nagelpflege

Auch das Ankleiden des Kindes stellt oft eine Problematik dar. Eine Mutter erzählte mir, dass ihr Sohn immer nur die gleiche Hose und das gleiche T-Shirt tragen möchte. Er besitzt demnach eine Abneigung gegen das Tragen neuer Kleidungsstücke. Das kann eventuell mit einer Überempfindlichkeit gegen bestimmte Stoffsorten oder – strukturen zusammenhängen, aber eher Ausdruck einer generellen Abneigung für Neues und Veränderung sein.

Wird diese Routine nicht eingehalten, kann das bei vielen Autisten zu Wutanfällen führen.

¹¹⁹ Vgl. Rollett/Kastner-Koller, 2007, S.56.

¹²⁰ Vgl. ebenda.

Um einem autistischen Kind beizubringen sich selbständig anzukleiden, gibt es ebenfalls hilfreiche Maßnahmen, die das ermöglichen:

Beim täglichen Ankleiden ist es wichtig, dass der Betroffene lernt seine Kleidung selbst auszuwählen und sich selbstständig anzuziehen.

Oft besteht das Problem darin, dass sich der Autist die Reihenfolge, in der er die Kleidungsstücke anziehen soll, nicht merkt oder nicht kontrollieren kann, ob er die Kleidung richtig herum trägt. Im Gegensatz zu anderen Kindern kann er sich nicht am Sitz der Kleidung oder an den Etiketten orientieren.

Folgende Abbildung stellt die Abfolge dar, an welcher sich ein Autist orientieren kann:¹²¹

Kleidung richtig anziehen



Abbildung 5: Kleidung richtig anziehen

Wenn das Problem besteht, dass sich der Autist nicht am Sitz der Kleidung orientieren kann, werden die Kleidungsstücke in einer Kommode entsprechend vorbereitet, wobei jedes Teil vorne mit einer Wäsche-

¹²¹ Quelle: Gottesleben, 2004, S.60.

klammer versehen wird. Nachdem der Betroffene das Kleidungsstück angezogen hat, entfernt er die Klammer. Befindet sich vorne keine Klammer, bedeutet das, er hat sich falsch herum angezogen und kann dies selbst korrigieren.¹²²

Ebenso können Hosen mit Gummizug am Bund anstelle von Reißverschlüssen oder Knöpfen für eine Erleichterung beim An- und Ausziehen sorgen. Wichtig ist es das Kind mithelfen zu lassen, indem es zum Beispiel beim Anziehen einer Jacke den Reißverschluss von selbst hochziehen darf. Gewöhnt sich das Kind daran, so sollte die Mithilfe des Kindes nach und nach erweitert werden.¹²³

Auch beim Öffnen von Schuhen kann auf einfache Art und Weise geholfen werden, was anhand dieser Abbildung ersichtlich wird:¹²⁴



Abbildung 6: Schuhband gekennzeichnet mit farbigem Band

Falls der Betroffene nicht von alleine erkennt, an welchem Schnürband er ziehen muss um den Schuh zu öffnen, kann eine Kennzeichnung sehr hilfreich sein. Auf diese Weise wird ersichtlich, woran er ziehen muss.¹²⁵

Für eine Erleichterung sorgen aber z.B. Schuhe mit Klettverschluss.

¹²² Vgl. Gottesleben, 2004, S.60.

¹²³ Vgl. Rollett/Kastner-Koller, 2007, S.83.

¹²⁴ Quelle: Gottesleben, 2004, S.55.

¹²⁵ Vgl. Gottesleben, 2004, S.55.

2.2.3.2. Essen und Trinken

Eine weitere, oft gravierende, Problematik stellt die Nahrungsaufnahme des Kindes dar. Bei Punkt 1.8.2.5 habe ich auf die Essstörung namens Pica- Syndrom hingewiesen.

Es gibt zum Beispiel Autisten, die nur bestimmte Nahrungsmittel von bestimmten Anbietern akzeptieren. Das weist auf eine ausgeprägte Zwangshaltung hin. Es werden keine Veränderungen im Alltag toleriert. Jede, noch so kleine Abweichung von der „Normalität“, könnte einen Wutanfall oder einen Rückzug bzw. ein Vermeidungsverhalten auslösen.

In solchen Fällen muss von den Eltern nicht nur sehr viel Zeit sondern auch sehr viel Geduld investiert werden. Manchmal kann die extrem einseitige Ernährung zu gesundheitlichen Problemen führen bzw. reagieren einige autistische Kinder auf eine Ernährungsumstellung mit Nahrungsverweigerung.

Somit fühlen sich viele Eltern durch diese und andere Zwangshaltungen ihres autistischen Kindes sehr eingeschränkt. Besuche in Restaurants oder bei Bekannten werden auf diese Weise zu einer großen Belastung. Um diese schwierigen und unangenehmen Situationen zu vermeiden, verzichten viele Eltern auf gemeinsame Ausflüge oder Besuche bei ihrer Familie und Bekannten. Durch diesen Rückzug kommt es also zu einer gestörten sozialen Interaktion. Zu dieser Problematik existieren unterschiedliche Trainingstechniken.

Manche Kinder mit autistischer Wahrnehmung lassen sich oft „füttern“.

Durch wenige Übungen könnte das Kind Selbstständigkeit beim Essen erlangen.

Als Erstes wäre es hilfreich dem Autisten beizubringen, mundgerecht zugeschnittene Bissen mit den Fingern aufzunehmen und in den Mund zu stecken. Hierfür wäre es vorteilhaft Speisen zu benutzen, die das Kind sehr mag. Möchte es nicht selbstständig zugreifen, so sollte es durch Handführung unterstützt werden.

Zweitens sollte es lernen mit dem Löffel zu essen. Dafür sind breiartige Speisen am besten geeignet. Dabei sollte dem Kind der Löffel in die Hand gegeben und seine Hand zum Teller geführt werden, um etwas Brei aufzunehmen und danach zum Mund zu führen.

Mit der Zeit sollte die Unterstützung reduziert werden und nur mehr dabei geholfen werden, durch leichte Berührung des Armes den vollen Löffel zum Mund zu führen.

Manche Kinder haben Schwierigkeiten beim Trinken aus Bechern oder Gläsern. Dies kann erlernt werden, indem das Kind das Gefäß in beide Hände und es dann an seine Lippen geführt bekommt. Dabei sollte die Neigung des Bechers so kontrolliert werden, dass nur wenig Flüssigkeit in den Mund rinnt. Danach sollte der Becher abgesetzt werden bis das Kind heruntergeschluckt hat. Die notwendigen Wiederholungen dieser Technik stehen in Verbindung mit positiven Verstärkern (z.B. Lob). Nach und nach kommt es zur Einstellung dieser Hilfsmaßnahmen. Bestimmte Signale oder konditionelle Reize führen häufig zu Selbständigkeit.¹²⁶

Da Kinder durch Beobachtung und Nachahmung Erfahrung sammeln können, wäre es ratsam den Autisten frühzeitig an gemeinsamen Mahlzeiten teilnehmen zu lassen. Dadurch kann er von Eltern und Geschwistern lernen wie man sich bei Tisch zu benehmen hat.

2.2.3.3. Toiletten-Training

Helfin und Simpson (1998) stellen fest, dass der Wert eines Toilettentrainings nicht unterschätzt werden sollte: *„...Fachleute und Familienangehörige stimmen fast einstimmig darin überein, dass das Sauberkeitstraining (toileting skills) bei autistischen Menschen von primärer Wichtigkeit ist. Die Entwicklung dieser Fähigkeit ist verbunden mit erhöhter Selbständigkeit, mehr Möglichkeiten zu normalen Aktivitäten und einer verbesserten Lebensqualität der Kinder und ihrer Betreuer.“*¹²⁷

¹²⁶ Vgl. Rollett/Kastner-Koller, 2007, S.83.

¹²⁷ Heflin/Simpson (1998) in: Weiß, 2002, S.209.

Inkontinenz stellt bei schwer geistig behinderten Menschen ein großes Problem dar. Bei autistischen Personen existiert eine große Bandbreite, sie reicht von absoluter Selbständigkeit bis zur Inkontinenz.

Um dieses Problem zu beseitigen spricht Weiß (2002) in ihrem Buch von einem 24-Stunden Toiletten-Training, dem **Rapid Toilet Training (RTT)**, das 1971/1973 von AZRIN und FOXX entwickelt wurde.¹²⁸

Ziel ist es, das Kind an den Toilettengang zu gewöhnen und somit eine höhere Selbstständigkeit zu erreichen, die sowohl den Eltern als auch dem betroffenen Kind eine Erleichterung im Alltag ermöglicht. Sie beschreiben das von ihnen gewählte Vorgehen sowie die verhaltenstherapeutischen Methoden, die dabei zur Anwendung kommen, wie folgt:

„Inkontinenz ist ein großes, ungelöstes Problem bei der institutionalisierten Betreuung von Schwerbehinderten. Eine Verstärkung und soziale Analyse der Inkontinenz wurde genutzt, um eine Methode für das schnelle Toiletten-training von Behinderten zu entwickeln, und sie dazu zu bringen, tagsüber in ihrem Aufenthaltsraum trocken zu bleiben. Neun schwer-behinderte Erwachsene erhielten ein intensives Training (von einer mittleren Dauer von vier Tagen). Besondere Merkmale dieses Trainings waren eine künstlich erhöhte Anzahl von Toilettengängen, positive Verstärkung von richtiger Toilettenbenutzung und Verzögerung bei ‘Unfällen’, die Verwendung von neuen automatischen Geräten, die jegliche Ausscheidung anzeigen, die Anleitung zur selbständigen Toilettenbenutzung, Hygienetraining, und Verstärkung durch Personal. Inkontinenz wurde sofort um ca. 90% reduziert und ging schließlich fast auf Null zurück. Diese Ergebnisse zeigen, daß diese Methode eine effektive, schnelle, langanhaltende und gut anwendbare Lösung für das Inkontinenzproblem bei institutionalisierten Behinderten darstellt (1971).“¹²⁹

Da dieses Training recht viel Durchhaltevermögen und Konzentration verlangt, werden das Kind sowie dessen Betreuer für eine relativ kurze Zeit hoch beansprucht.

¹²⁸ Azrin/Foxx (1971/73) in: Weiß, 2002, S.209.

¹²⁹ Azrin/Foxx (1971/73) in: Weiß, 2002, S.210.

Aufgrund der hohen Erfolgsrate (ca. mit 90% angegeben) scheint sich der Aufwand zu lohnen, da der Autist danach eine ganz neue Selbständigkeit erfährt und ihm dadurch viel mehr Freizeitmöglichkeiten offen stehen, was wiederum eine Entlastung für die Eltern und Geschwister bedeutet.

2.3 Pflege in Behinderteneinrichtungen

Durch die ständige körperliche und psychische Belastung, die für die Angehörigen extrem verlaufen können, stellt sich irgendwann für viele Eltern die Frage, wie es mit ihrem behinderten Kind weitergehen soll. Ebenso möchte man wissen, wo das autistische Kind die beste Betreuung und Förderung bekommt.

Begleitet von Gefühlen der Hoffnungslosigkeit und Verzweiflung müssen sich viele Familien, früher oder später, für die Betreuung ihres Kindes von Einrichtungen der Behindertenarbeit entscheiden.

2.3.1 Wenn es zu Hause nicht mehr geht- Stationen auf dem Weg zur Loslösung

Die Leidensgeschichte Eltern autistischer Kinder ist häufig lang. Anfangs müssen sie einen langen Ärztemarathon durchlaufen um zu erfahren warum sich ihr Kind eigenartig benimmt. Es werden Fachärzte aller Fachrichtungen aufgesucht um eine endgültige, richtige Diagnose zu erhalten, denn auch viele Fachleute stoßen bei ihrer spezialisierten Arbeit oft an ihre Grenzen.

Nach einer unterschiedlich langen Zeitspanne erreichen viele Eltern den Punkt „wo es einfach nicht mehr so weiter geht“.

Sie entscheiden sich dafür, ihrem Kind ein zweites Zuhause zu suchen, das sie fördert und schützt.

Heimlich et al. (1995) listen folgende fünf Stationen auf dem Weg zur Loslösung auf:¹³⁰

1. Erschöpfung und Ausweg
2. Probe

¹³⁰ Vgl. Heimlich/Rother, 1995, S.16f.

3. Entscheidung
4. Das zweite Zuhause
5. Neubeginn

ad 1.)

- a. In den meisten Fällen fühlt sich die Mutter durch die ständige physische und psychische Belastung überfordert. Sie ist am Ende ihrer Kräfte und braucht/ wünscht sich eine Veränderung.
- b. Beide Elternteile suchen einen Weg um aus der Erschöpfung herauszukommen. Beratungsstellen werden aufgesucht und immer öfter tritt der Gedanke auf, ihr Kind „weggeben“ zu müssen. Es werden Möglichkeiten gesucht, ihr autistisches Kind nur für kurze Zeiten stationär unterzubringen („Kurzzeitpflege“). Nachdem ein Platz gefunden wird, steigt bei den Eltern die Hoffnung nach der Behandlung besser zurechtzukommen und einen „Ausweg aus der Erschöpfung“ zu finden.

ad 2.)

- a. Der erste Aufenthalt auf Probe in einer Institution steht bevor. Sowohl die Eltern als auch das autistische Kind erleben Abschiedsschmerz. Das Kind erlebt Heimweh, die Eltern „Kindweh“.
- b. Dem Kind geht es in der Einrichtung gut, manchmal sogar besser als zu Hause. Obwohl es ihm gut geht, leiden die Eltern oft an einem Trennungsschmerz. Sie stellen fest, dass ihr Kind auch ohne Mutter und Vater leben kann.

ad 3.)

Die Entscheidung, ihr autistisches Kind „wegzugeben“, ist gefallen. Eltern müssen lernen ohne ihr Kind zu leben und ihr Leben neu zu gestalten.

ad 4.)

- a. Mutter und Vater akzeptieren den Gedanken ihr behindertes Kind auf Dauer in einem Heim unterzubringen.

- b. Eltern erfahren manchmal Kritik von ihrer Umgebung. Sie lernen sich dagegen zu wehren und zu akzeptieren, dass sie keine „Rabeneltern“ sind.

ad 5.)

- a. Der Tag ist angebrochen an dem das Kind in die Einrichtung gebracht wird. Die Eltern kehren ohne Sohn/Tochter nach Hause zurück.
- b. Ein neuer Lebensabschnitt in einem neuen Zuhause beginnt. Sowohl die Eltern als auch das Kind gewöhnen sich daran voneinander Abschied nehmen zu müssen und sich ständig aufs Neue zu begegnen.
- c. Für die Eltern beginnt ein neues Leben. Sie lernen „alleine“ zu leben und sind offen für Neues. Sie finden sich damit ab, dass es ihrem Kind im Heim gut geht und fangen an ihr Leben neu zu gestalten.

2.3.2 Häusliche Betreuung vs. Unterbringung in einer Institution

Die Frage, ob das autistische Kind in der Familie oder in einer speziellen Einrichtung am besten aufgehoben wäre ist schwierig zu beantworten, denn so eine gravierende Entscheidung kann nicht allgemein beantwortet, sondern hängt von verschiedenen Kriterien ab.

An erster Stelle steht das Dreiecksverhältnis, das die Autisten mit den Experten und den Angehörigen bilden. Um Konflikte zu vermeiden, sollten die Angehörigen und Profis ihr Verhältnis zueinander klären und regeln, denn beide verfolgen das gleiche Ziel: das Wohlbefinden der autistischen Person sowie die Weiterentwicklung in Richtung Selbständigkeit zu ermöglichen.

Beide „Parteien“, also die Familie als privaten Bezugspersonen und das Heim, als professionelle Einrichtung, müssen eine Arbeitsteilung

vornehmen, die sich nach den persönlichen Stärken des Autisten richten.¹³¹

Die gemeinsamen Ziele wären:¹³²

- das Wohlbefinden des in der Institution untergebrachten Menschen
- Selbstständigkeit im Alltag
- Unterstützung und Förderung
- befriedigende Sozialbeziehungen
- Gestaltung eines interessanten Alltags
- genug Raum für die Entfaltung der Individualität

Abgesehen von den gemeinsamen Zielen haben beide Seiten aber auch unterschiedliche Aufgaben sowie unterschiedliche Kompetenzen und Stärken, die für Autisten sehr wichtig sind.¹³³

**KOOPERATION = Gute Zusammenarbeit + Absprache +
Kommunikation + Arbeitsteilung**

Kooperation funktioniert dann, wenn die Stärken der jeweiligen Seite von der Anderen gewürdigt und anerkannt werden. Man soll sich absprechen über bevorstehende Aufgaben und klären, worin die Ziele sowie Aufgaben der Einrichtung liegen.

Fazit: Familienangehörige spielen sehr wohl eine wichtige, wenn nicht sogar die wichtigste, Rolle bei der Betreuung und Erziehung eines Autisten. Doch fehlen oft die notwendigen Ressourcen um das betroffene Kind zu Hause zu betreuen. Zudem ist die Arbeit sehr aufwendig, erfordert viel Geduld und eine Aufteilung der Arbeit in der Familie, die nicht immer reibungslos abläuft.

¹³¹ Vgl. Müller-Teusler, 2008, S.44f.

¹³² Vgl. Müller-Teusler, 2008, S.45.

¹³³ Vgl. ebenda.

Aus diesem Grund stellt die Betreuung in einer entsprechenden Einrichtung die beste Lösung für alle Beteiligten dar, wenn aus unterschiedlichen Gründen eine Betreuung daheim – trotz unterstützender Maßnahmen - nicht mehr möglich ist.

Als besonders wichtig wird auch das Vorbereiten von Familie und Autisten auf die bevorstehenden Lebensphasen angesehen. Kontakte in Form von Besuchen unterstützen den Loslösungsprozess.

2.4 Finanzielle Belastung

Zu einer finanziellen Belastung kann es durch die medikamentöse Behandlung aber auch durch einige aufwendige Therapien kommen.

Die Kosten, die durch eine **medikamentöse Behandlung** entstehen können sehr unterschiedlich sein. Bestimmte Medikamente wie Neuroleptika werden von den Krankenkassen bezahlt, da ihre erfolgreiche Wirkung bewiesen wurde.¹³⁴

Die Behandlung mit Sekretin ist noch privat zu bezahlen.

Viele Eltern wenden immer wieder alternative bzw. esoterische „Heilmittel“ (z.B. Bachblüten, Homöopathie, Salze usw.) an.

Kosten, die durch **therapeutische Behandlung** entstehen, werden von den Krankenkassen zu einem gewissen Prozentsatz zurückerstattet. (Es werden etwa 20-25% der Psychotherapiekosten und 50% der Ergotherapiekosten übernommen.¹³⁵)

Hierbei sollte ebenfalls beachtet werden, dass nur die Kosten für bewährte Therapien rückerstattet werden können.

Außerdem entstehen für Eltern autistischer Kinder Kosten in Form von Arzt – und Rezeptgebühren, eventuell auch durch Kuraufenthalte der Mutter bzw. vor allem, dass berufstätige Mütter oftmals ihren Job aufgeben, um das autistische Kind betreuen zu können.

¹³⁴ Vgl. Weiß, 2002, S.45.

¹³⁵ Quelle:URL: <http://www.adapt.at/files/ALLEINERZIEHERIN.doc> [15.12.09].

Zusätzlich berichtet Scho (2008) in ihrem Buch über Eltern, denen weder Unterstützung für zerstörte Kleidung noch für beschädigte Möbel gegeben wurde. Das bedeutet, dass sie für jeden Schaden alleine aufkommen müssen.¹³⁶

2.5 Soziale Isolation

Aus Scham und Angst vor der Reaktion fremder Menschen isolieren manche Eltern ihr Kind und oft sich selbst im „eigenen Heim“, was zu einem großen Problem für die ganze Familie werden kann.

Doch die Reaktionen auf ein autistisches Kindes können sehr unterschiedlich sein. Sie reichen von Ablehnung und Unverständnis bis Mitgefühl und Hilfsbereitschaft.

Häufig verstehen Außenstehende einfach nur nicht, warum sich ein Kind so verhält und sind oft daran interessiert, mehr über diese Behinderung zu erfahren.

2.5.1. Reaktion von Fremden auf das autistische Kind

„People keep looking at us. They think we made her the way she is.“¹³⁷

Diese Aussage einer Mutter demonstriert die Hauptproblematik, die Eltern von Autisten auf sich nehmen müssen.

Während andere Paare das Können des eigenen Kindes stolz präsentieren, hoffen Eltern von Autisten, dass ihr Kind unbemerkt bleibt. Das kann sogar soweit führen, dass sie von ständiger Angst begleitet werden und deswegen ihr Kind zu Hause verstecken, damit keiner fragt was mit ihm nicht in Ordnung ist.¹³⁸

Jedes „sich zeigen“ in der Öffentlichkeit kann Aufmerksamkeit durch das autistische Verhalten hervorrufen. Die Menschen in der Umgebung sehen das „eigenwillige“ Verhalten eines kleinen Kindes und glauben z.B. die Eltern hätten es falsch erzogen.

¹³⁶ Vgl. Scho, 2008, S.86.

¹³⁷ Randall/Parker, 1999, S.111.

¹³⁸ Vgl. ebenda.

Aus diesem Grund bevorzugen es die meisten Familien ausschließlich Kontakte zu anderen Familien mit autistischen Kindern zu haben, da man von ihnen verstanden wird, Erfahrungen austauschen kann und ein Gefühl vermittelt bekommt, sich für das eigene Kind nicht schämen zu müssen und nicht alleine auf der Welt zu sein.

Man muss jedoch anmerken, dass es viele Personen gibt, die empathisch sind und Hilfsbereitschaft zeigen. In vielen Medien wird inzwischen über Autismus berichtet, es existieren zahlreiche Spielfilme, teilweise mit prominenten Schauspielern, zu dieser Thematik.

2.5.2. Reaktionen von Verwandten und Freunden auf das behinderte Kind

Meistens erwartet man von Verwandten unterschiedliche Formen der Unterstützung. Untersuchungen zeigen, dass Eltern sehr viel Wert auf deren Meinung und Hilfe legen, denn von ihnen erwartet man am ehesten Ehrlichkeit, Beratung und Hilfestellung, was die Erziehung und Betreuung des autistischen Kindes betrifft.

Wie Untersuchungen zeigen, werden Eltern oft aufgefordert dem autistischen Kind mehr Liebe und Aufmerksamkeit zu geben oder den Job aufzugeben, um sich mehr auf die Betreuung zu konzentrieren. Manchmal kommt es zur Kritik an Familienvätern, wenn sie nach der Einschätzung Außenstehender die Partnerin mit der Erziehung und Pflege des Autisten in Stich lassen.¹³⁹

Während der Zusammenhalt in manchen Familien wächst und man sich häufig durch erstellte Pflegeförderpläne zu helfen versucht, wird der Kontakt zur unmittelbaren Umgebung, also zu Nachbarn und Freunden, immer geringer.

Durch die interviewten Personen habe ich erfahren, dass sich viele Freunde von der Familie distanzieren, da sie Probleme haben mit dem Verhalten des autistischen Kindes umzugehen. Sie entwickeln eine Gleichgültigkeit, was für viele Betroffene sehr schmerzhaft, kränkend und belastend sein kann.

¹³⁹ Vgl. Randall/Parker, 1999, S.23.

Die Pflege der Alltagsbeziehungen erscheint mir sehr wichtig, da die Beziehung zu Freunden unverzichtbar erscheint. Freundschaft ist kostbar und sollte in Ausnahmefällen auch belastbar sein.

2.5.3. Mögliche Probleme bei der Eingliederung in das öffentliche Schulsystem

Autisten findet man in allen Schultypen und obwohl die Zahl derer, die ein Gymnasium oder eine mittlere Schule besuchen gering ist, schaffen es manche sogar einen höheren Schulabschluss zu erhalten.

Häufig liegt das Problem der Eingliederung in das öffentliche Schulsystem nicht in der mangelnden Schulleistung des Autisten sondern in deren ungenügenden Gruppenfähigkeit. Sie nehmen ungern Kontakt zu anderen Personen auf und können sich nicht am Unterricht beteiligen. Stattdessen bevorzugen sie die stereotype Beschäftigung mit unterrichtsfremden Gegenständen.¹⁴⁰

Aus diesem Grund sollte man bei der Wahl des Schultyps zwei Punkte beachten. Diese wären:

- die intellektuelle Leistung und das
- Gruppenverhalten.

Eine adäquate Betreuung eines autistischen Kindes scheint in einer Klasse von 30 Schülern beinahe unmöglich zu sein, da es dort pädagogisch nicht weiter gefördert werden kann. Sinnvoll wäre eine Kombination von Privatunterricht, Unterricht in einer Kleinstgruppe und in einem allgemeinen Klassenverband. Dies umzusetzen gestaltet sich jedoch schwierig, da hierzu genügend Lehrer benötigt werden, die außerdem qualifiziert sein müssen für den Unterricht mit verhaltensgestörten Kindern.

Eine geringe Anzahl an autistischen Schülern besucht eine Sonderschule für Lernbehinderte. Obwohl die Schülerzahl in den meisten Klassen weniger, also zwischen zwölf und fünfzehn beträgt, ist sie noch immer zu

¹⁴⁰ Vgl. Kehrner, 2000, S.109.

hoch für die Bedürfnisse von Autisten. In dieser Hinsicht entstehen oft Diskussionen zwischen Eltern und der Schulbehörde.

Leider muss man oft feststellen, dass ein autistisches Kind mit normaler bzw. nur wenig unterdurchschnittlicher Intelligenz doch in einer Schule für geistig behinderte Kinder landet, da es zum Beispiel an manchen Orten keine passende Schule gibt.¹⁴¹

Der Ausbau von Sonderschulen wird in Österreich nicht angestrebt. Es wird versucht, Kindern mit autistischer Wahrnehmung, eine integrative Beschulung zu ermöglichen.

3. Stressoren, die in Verbindung mit Autismus entstehen können

Ab dem Zeitpunkt wo Autismus bei dem eigenen Kind diagnostiziert wird, ändert sich das Leben aller Angehörigen, vor allem aber das der Eltern und vorhandener Geschwister, radikal.

Man stellt sich nach der Diagnose die Frage, wie das Leben für alle Beteiligten weitergehen soll. Die Schwierigkeiten des Kindes nehmen maßgeblich Einfluss auf die persönliche Entwicklung jedes einzelnen Familienmitgliedes. Der Alltag der Familie wird auf den Autisten, dessen Bedürfnisse von nun an vorderster Stelle stehen, ausgerichtet.

Es stellt sich außerdem die Frage, was mit ihm geschehen wird, wenn die Eltern sterben bzw. aufgrund von Alterschwäche nicht mehr in der Lage sein werden es zu pflegen.

Jeder Betroffene erlebt diese Erfahrung anders. Allgemein kann gesagt werden, dass die Eltern in Hilflosigkeit, Angst und Wut verfallen oder sich selbst die Schuld für die Behinderung ihres Kindes geben. Andere wiederum versinken in tiefer Trauer und Depression.

Die Reaktionen auf Behinderung können unterschiedlichen sein:

1. Ungewissheit...
2. Unsicherheit...

¹⁴¹ Vgl. Kehrer, 2000, S.109.

- 3. implizite Leugnung...
- 4. Wahrnehmungsvermittlung...
- 5. explizite Leugnung...
- 6. Auflehnung...
- 7. Verhandeln mit Schicksal ...
- 8. Scham...
- 9. Bejahung...

(9-Phasenmodell nach SPORKEN 1975)

- Schockphase
- Reaktionsphase
- Anpassungsphase
- Orientierungsphase

(4-Phasenmodell nach GRUNEWALD 1981)

- A. Ungewissheit
- B. Gewissheit
- C. Aggression
- D. Verhandlung
- E. Depression
- F. Annahme
- G. Aktivität
- H. Solidarität

(8-Spiralenmodell nach SCHUCHARDT 1990)

Die folgenden Punkte sollen die Auswirkungen auf die Partnerschaft sowie das psychische und physische Wohlbefinden von Mutter, Vater und auf eventuelle Geschwister darstellen.

3.1 Auswirkungen auf die Partnerschaft

Wie bereits erwähnt erleben Mütter und Väter die endgültige Diagnose häufig unterschiedlich.

Manche Frauen glauben z.B. in der Erziehung versagt und nicht genügend auf die besonderen Bedürfnisse eingegangen zu sein. Deswegen sehen sie ihre Aufgabe darin einen vorhandenen Job aufzugeben und nur für das Kind da zu sein. Väter neigen meist weniger dazu depressiv zu werden,

dafür wollen sie noch härter arbeiten, damit der Familie und vor allem dem autistischen Kind alle Wünsche und Bedürfnisse erfüllt werden können. Die meisten Frauen fühlen sich dadurch von ihrem Partner in Stich gelassen, was zu Problemen in der Partnerschaft führen kann.¹⁴²

An dieser Stelle stellt sich die Frage, wodurch Beziehungsprobleme entstehen können. Folgende zwei Punkte wirken sich meiner Meinung nach maßgeblich auf die Beziehung aus.

3.1.1. Psychische und körperliche Überforderung

Mutter und Vater erleben die Behinderung ihres Kindes oft vollkommen unterschiedlich. Während Väter auf ihren Beruf ausweichen und dort meistens Bestätigung finden können, erleben Mütter, durch die aufwendige Pflege bzw. Betreuung des Autisten oft das Gegenteil.

Die Sorge um das eigene Kind begleitet die Frauen bis ans Lebensende, was dazu führt, dass sie unter ständiger körperlicher und psychischer Spannung stehen.

Mütter tendieren schneller dazu depressiv zu werden. Sie leiden manchmal an Appetit- und Schlaflosigkeit. Geleitet von Zweifeln an ihren mütterlichen Fähigkeiten vernachlässigen sie teilweise die alltäglichen Pflichten im Haus. Nur schwer können sie sich zu einer Arbeit motivieren, die nichts mit dem autistischen Kind zu tun hat. Teilweise entwickeln Mütter aufgrund der anhaltenden Belastung Wut gegen bestimmte Symptome des Kindes. Außerdem sind einige verletzt und gekränkt über dessen mangelnde Zuneigung wie diese Aussage einer Mutter zeigt:

„Jane would allow herself to be cuddled, but only if I didn't look at her. She always resisted sitting on my lap unless she was facing away. And I could go to her with my arms out, just as I had a million times with my boys, but she would never reach out to me in return. I would stand grinning at her, like some big Cheshire cat, just praying she would smile back at me. She never did. One day I found my husband doing the same- he was smiling at her, the tears rolling down his face, begging her to smile back.“¹⁴³

¹⁴² Vgl. Randall/Parker, 1999, S.21-31.

¹⁴³ Randall/Parker, 1999, S.107.

Aus Angst und Verzweiflung mit der familiären Situation nicht mehr klarzukommen, entwickeln manche Frauen sogar Suizidgedanken. Sie fühlen sich für alles was passiert verantwortlich und verleugnen oft ihre eigenen Bedürfnisse. Sie vernachlässigen oft den Kontakt zu Freunden und Bekannten und verlieren dadurch häufig den Kontakt zu ihrer Umwelt.¹⁴⁴

Männer erleben die Behinderung ihres Kindes ähnlich wie ihre Partnerinnen, doch wirken sie meistens „gefühlsneutraler“ als Frauen. Genauso wie die Mütter fühlen sich manche mitschuldig an der „Erkrankung“ ihres Kindes und sind ebenfalls enttäuscht über dessen mangelnde Zuneigung. Viele Männer sorgen sich aber um ihre Partnerinnen, die durch das Auftreten der Behinderung in der Familie enorm belastet werden.¹⁴⁵

Folgende Aussage schildert die Sorgen eines Mannes um seine Frau:

„ I have to work long hours as a regional manager- wherever I am seems not the right place to be and there are always staff and customers who think their problem ist earth shattering and only I can save them. Doreen works hard with Lesley, allt the more so since we got the diagnosis, but sie ist pulled every which way by our other two children´s needs and her disabled mother. I should be there to help her more. Every time I drive away I feel more guilty. She (Doreen, his wife) never says anything, but each day she looks that bit more tired, that bit more ´down´. She hasn´t got a life anymore and I know she hates me for just leaving her to it.“¹⁴⁶

Grundsätzlich verlaufen Ehen von Eltern autistischer Kinder nicht anders als die von Eltern nicht behinderter Kinder. Man findet aber häufiger „unglückliche“ Ehen und Trennungen. Aufgrund der auftretenden Erziehungsprobleme beim autistischen Kind erfolgt eine Belastung der Beziehung zueinander. Einerseits können beide Elternteile durch die anhaltende psychische und physische Belastung reizbar und unausgeglichen sein, was oft zu emotionellen Gefühlsausbrüchen und

¹⁴⁴ Vgl. Klicpera/Innerhofer, 2002, S.194f.

¹⁴⁵ Vgl. ebenda, S.195f.

¹⁴⁶ Randall/Parker, 1999, S.11.

gegenseitigen Vorwürfen führen kann. Andererseits möchte man den Partner nicht noch mehr belasten, verbirgt seine Angst und Verzweiflung bzw. versucht sich zuversichtlich zu geben. Doch mit der Zeit wird die Kluft zwischen beiden Ehepartnern immer größer, denn man isoliert sich voneinander.¹⁴⁷

3.1.2. Verzicht auf gemeinsame Aktivitäten

Ein weiterer Punkt, der zu Eheproblemen führen kann, ist der Verzicht auf gemeinsame Aktivitäten.

Einerseits nimmt die Pflege und Betreuung des Kindes recht viel Zeit in Anspruch, da die Mehrheit der Mütter ihr Kind selbst erziehen möchte. Sie glauben nur alleine am besten für ihr Kind sorgen zu können und nehmen deswegen oft keine Hilfe in Anspruch, selbst wenn dieses Hilfeangebot von Familienangehörigen kommt. Manche steigern sich in ihre Mutterrolle hinein (Symbiose) und vernachlässigen ihre eigenen Bedürfnisse.

Andererseits fühlen sich viele Partner durch die ständige Anspannung, eventuell auch durch die mit dem Partner, erschöpft, wodurch kein Wunsch nach gemeinsamen Unternehmungen besteht. Sie kapseln sich ab, ziehen sich in ihre eigenen vier Wände zurück und vernachlässigen die Beziehung zu ihren Freunden.

Doch sollte man sich vor Augen führen wie wichtig der Kontakt zur Umwelt ist. Gemeinsame Aktivitäten mit dem Partner lockern die Beziehung auf und lassen einen zumindest für kurze Zeit den Ernst des Lebens vergessen.

Nicht selten reagieren Frauen auf Belastungen auch mit sexuellem Desinteresse, was ebenfalls zu Spannungen zwischen Ehepartnern führen kann.

3.2. Auswirkungen auf das Berufsleben von Mutter und Vater

Wie schon bei Punkt 3.1.1. erwähnt, ergeben sich nach der Diagnosestellung Autismus viele Veränderungen für die Eltern. Der

¹⁴⁷ Vgl. Klicpera/Innerhofer, 2002, S.195f.

Lebensalltag und die Lebensperspektive verändern sich und stellen die Eltern vor eine große Herausforderung. Im Alltag werden Aufwendungen bestritten, die über das normale Maß hinausgehen.

Wenn beide Elternteile voll berufstätig sein wollen, kann dies nur mit einer entsprechenden Tagesbetreuung (z.B. durch Institutionen) erfolgen. Das kann zu Problemen führen, wenn man in seinem Beruf nicht so flexibel sein kann, wie es eventuell notwendig wäre, z.B. bei Überstunden oder Dienstreisen.

Normalerweise ist der Pflege- bzw. Betreuungsaufwand bei einem autistischen Kind hoch, vor allem wenn eine ständige Beaufsichtigung erforderlich wird.

Viele Mütter, nur in wenigen Fällen Väter, geben ihre Karriere auf um für ihr autistisches Kind da zu sein, denn selten lässt sich der Beruf und die Betreuung des Kindes unter einen Hut bringen. Deswegen erfolgt die Rollenverteilung meist so, dass Frauen ihren Job kündigen, um zu Hause sein zu können. Für viele Mütter bedeutet das eine enorme Belastung, wenn sie auf einmal ihre Arbeit aufgeben müssen um für ihr behindertes Kind rund um die Uhr verfügbar zu sein.

Männer wiederum sehen sich als Oberhaupt der Familie, welches sein möglichstes tun muss, um die Arbeit für zwei Personen zu erledigen, denn die Kosten für Medikamente, pädagogische Fördermaterialien und Therapien sind für manche Familien mit niedrigem Gehalt nicht leistbar.

Folgende Tagesstrukturen können Eltern im Alltag entlasten:

- ab drei Jahren: Sonder- oder Integrationskindergärten
- ab sechs bis 15 Jahren: Integrationsklasse oder Sonderschule mit Nachmittagsbetreuung

3.3. Auswirkungen auf vorhandene Geschwister

Die vorhandenen Geschwister eines autistischen Kindes sind ebenfalls stark betroffen bei einer Behinderung in der Familie, da ein autistisches Kind meistens sehr viel Zeit, Energie und Aufmerksamkeit der Eltern in Anspruch nimmt.

Die Folgen müssen aber nicht unbedingt immer nur negativ sein.

3.3.1 Mögliche Entwicklungsstörungen

Einerseits gibt es Studien, die bei Geschwistern autistischer Kinder erhöhten Distress, wenig Selbstbewusstsein, physische Beschwerden und Verhaltensschwierigkeiten aufweisen.¹⁴⁸

Andererseits existieren Untersuchungen nach denen diese Geschwister keineswegs mit psychischen Belastungen und Verhaltensproblemen zu kämpfen haben.¹⁴⁹

Jene entwickeln meist ein erhöhtes Toleranzgefühl, sind empathisch gegenüber anderen Personen mit Behinderung und offen für soziale Belange.¹⁵⁰

Dadurch, dass die Persönlichkeitsmerkmale von manchen Eltern autistischer Kinder von der Norm abweichen, können diese ebenso auf die nicht behinderten Geschwister übertragen werden. Auch die Aufmerksamkeit der Eltern, die von dem autistischen Kind beansprucht wird, kann Eifersucht und Gefühle der Vernachlässigung aufkommen lassen, da sich Mütter zum Beispiel öfter mit dem autistischen Kind als mit den Geschwistern befassen.

Außerdem kann sich die Spannung zwischen den überforderten Eltern auf Kinder negativ auswirken.

DeMyer (1979) fand in einer Studie von 59 Brüdern und Schwestern autistischer Kinder und 67 Geschwistern von nicht behinderten Kindern heraus, dass sich etwa 30% der Geschwister autistischer Kinder von den Eltern abgelehnt bzw. vernachlässigt fühlten.¹⁵¹

August et al. (1990) ziehen aus ihrer Studie den Schluss, dass ein signifikanter Anteil der Geschwister retardierter und schwer autistischer

¹⁴⁸ Vgl. Tew/Lawrence,(1973);Tew et al.,(1974); Lavigne/Ryan, (1979); Trittt /Essess, (1988); Bagenholm/Gillberg, (1991) in: Randall/Parker, 1999, S.13.

¹⁴⁹ Vgl. Gath(1972); Lonsdale, (1978); McHale et al., (1984, 1986) in: Randall/Parker, 1999, S.13.

¹⁵⁰ Vgl. Grossman(1972) in: Randall/Parker, 1999, S.13.

¹⁵¹ Vgl. DeMyer (1979) in: Randall/Parker, 1999, S.13.

Kinder kognitiv beeinträchtigt sind. Die Beeinträchtigung umfasst allgemeine Bereiche aber auch Verzögerungen in der Entwicklung.¹⁵²

Umgekehrt können nicht behinderte Geschwister eine Bereicherung für autistische Kinder sein. Nach Dunn und Kendrick (1982) fördert ein „positiver“, regelmäßiger Kontakt zwischen dem Autist und seinen Geschwistern die emotionelle Entwicklung. Unregelmäßige und von den Eltern erzwungene Unternehmungen und Beschäftigungen können wiederum negative Folgen für die Anpassung haben.¹⁵³

In Einzelfällen erfährt ein nicht autistisches Kind einen Rückschritt in seiner Entwicklung oder es übernimmt Verhaltensmuster, sprachliche Eigenheiten oder Stereotypen (Nachahmungslernen). In seltenen Fällen können Krisen das nicht autistische Kind dazu veranlassen von zu Hause fortzulaufen oder sich in psychosomatische Krankheiten zu „flüchten“ um dadurch vermehrte Zuneigung zu erhalten.

Doch selten treten Probleme dieser Art auf. In den meisten Fällen fühlen sich gesunde Kinder in die Familie integriert und engagieren sich für den Autisten.¹⁵⁴

Sie wirken unterstützend für ihre Eltern indem sie mehr Verantwortung im Haushalt zeigen und kleine Rollen bei der Betreuung ihres autistischen Familienmitgliedes übernehmen.

3.3.2. Probleme in der Schule (z.B. Mobbing)

Wie schon zuvor erwähnt, können sich nicht behinderte Kinder in einer Familie mit einem Autisten einerseits vernachlässigt und alleine gelassen andererseits überfordert fühlen.

Wenn schulische Probleme entstehen kann dies mehrere Gründe haben. Das kann daran liegen, dass dem gesunden Kind zu Hause zu viel Verantwortung übertragen bzw. von ihm zu viel erwartet wird. Aber auch erfahrener Spott wegen dem behinderten Bruder oder der Schwester belastet zusätzlich.

¹⁵² Vgl. August et al. (1990) in: Randall/Parker, 1999, S.127.

¹⁵³ Vgl. Dunn/Kendrick (1982) in: Randall/Parker, 1999, S.127.

¹⁵⁴ Vgl. Klicpera/Innerhofer, 2002, S.196.

Kinder verstehen oft nicht, warum ein Mensch anders ist als der Durchschnitt und machen sich deswegen lustig über ein behindertes Kind oder dessen Geschwister. Aus diesem Grund bin ich der Meinung, dass eine Aufklärung, entweder vom Lehrer oder von den Eltern, unerlässlich ist.

Denn wird den Schülern nicht erklärt, warum sich jemand anders verhält oder anders aussieht, hören z.B. spöttische und abwertende Bemerkungen nicht auf und die Belastung für den Schüler wird immer größer. In den meisten Fällen entstehen dadurch Lernprobleme. Es kann aber ebenso in einem Rückzug vom Schulunterricht bis zum Fortlaufen von zu Hause enden. In der Regel akzeptieren Heranwachsende jedoch behinderte und beeinträchtigte Menschen in ihrem Umfeld viel eher als Erwachsene. Dies zeigen viele Untersuchungen zur Integration im Schulbereich.

4. Hilfe für betroffene Eltern

Aus den bisherigen Erörterungen wird ersichtlich, dass viele Eltern autistischer Kinder eigentlich auf die Hilfe anderer Personen angewiesen sind, auch wenn manche das nicht zugeben. Hauptsächlich erwarten sie sich Hilfe von Verwandten, die ihnen am nächsten stehen. Doch aus verschiedenen Gründen ist die Mitwirkung anderer Familienmitglieder in der Pflege und Betreuung des Autisten nicht immer möglich.

Außerdem erscheint es notwendig manchmal professionelle Hilfe in Anspruch zu nehmen, da Profis, als außenstehende Experten oft einen anderen Zugang zur Problematik haben.

An dieser Stelle komme ich gleich zum ersten Punkt, der die Frage beantworten soll, welche Unterstützung Eltern überhaupt als effizient einstufen.

4.1. Welche Unterstützung erleben Eltern als hilfreich?

Allen Bedürfnissen voraus geht der Wunsch, Hilfe für das Kind zu finden. Ohne die Hilfe von Fachleuten, fühlen sich manche Eltern oft unsicher. Es

existieren z.B. unterschiedliche – teilweise widersprüchliche – Konzepte und Modelle zur Förderung.

Aus diesem Grund ist eine Kooperation zwischen Eltern, Kind und Experten bzw. Fachinstituten notwendig, um die Entwicklung des Autisten bestmöglich fördern zu können.

Die Eltern bringen wichtige Informationen über ihr Kind in mögliche Förderkonzepte mit ein, wodurch die Behandlung z.B. für die Therapeuten erleichtert wird und präziser ablaufen kann.¹⁵⁵

Familietherapie, Elternberatung und Psychoedukation der Eltern wird generell als sehr hilfreich angesehen unter den Betroffenen.

Der Umgang mit dem autistischen Kind kann die Familie stark belasten, deswegen erscheinen eine effiziente Beratung und diverse Unterstützungsmöglichkeiten notwendig (v.a. Kriseninterventionen).

Die Beratung beinhaltet vor allem die Aufklärung über das Krankheitsbild, die Ursachen, den Verlauf und besonders den Hinweis, wonach die Eltern keine Schuld an der Entstehung des Autismus haben, da eine Zusammenarbeit mit ihnen sonst erschwert wird, wenn sie sich für das Krankheitsbild mitschuldig fühlen. Wichtig ist ebenso die Beratung in Hinsicht auf Therapiemöglichkeiten und Selbsthilfeorganisationen, denn viele Eltern wissen nicht an wen sie sich wenden können, wenn sie Hilfe benötigen. Außerdem erscheint die Beratung bezüglich Kindergarten-, Schulbesuch und Ausbildung hilfreich. Zusätzlich werden Unterstützungsmöglichkeiten für Geschwister autistischer Kinder benötigt.¹⁵⁶

Auch Eltertrainingsprogramme, welche neben den oben genannten Themen zusätzlich den Aspekt des richtigen Umgangs mit dem Kind und Hinweise zur Erziehung umfassen, erzielen große Erfolge in der Eltern-Kind-Interaktion.

Einige Studien, die englischsprachige psychoedukative Programme evaluieren, belegen gute Erfolge bei Eltern von Autisten, was sich in der gelungenen sozialen Interaktion zwischen Eltern und Kind und im psychischen Wohlbefinden der Eltern äußert.

¹⁵⁵ Vgl. Lelord/Rothenberger, 2000, S.126f.

¹⁵⁶ Vgl. Freitag, 2008, S.96f.

Idealerweise wird die Psychoedukation der Eltern mit einem Elterntraining kombiniert.¹⁵⁷

Zusammengefasst bedeutet dies, dass Eltern, die Beratung und Unterstützung von Experten bzw. Fachinstituten in Anspruch nehmen höhere Zufriedenheitswerte bestehen. Doch abgesehen von einer professionellen Hilfe, ermöglicht die Unterstützung durch Familienangehörige die größte Entlastung der Eltern.

4.2. Anlaufstellen für Autisten und Familienangehörige in Wien

An dieser Stelle möchte ich Adressen von Diagnose – Therapie- und Förderzentren in Wien auflisten, die Unterstützungsmöglichkeiten jeglicher Art anbieten. Die Adressen sind auf der Homepage www.autistenhilfe.at zu finden.

4.2.1. Diagnosezentren

Univ.-Klinik für Neuropsychiatrie des Kindes- und Jugendalters

Allgemeines Krankenhaus, Währinger Gürtel 18-20, 1090 Wien

Terminvereinbarung: (01)-40400 - 3014 oder - 3015

Univ.-Klinik für Kinder- und Jugendheilkunde

Allgemeines Krankenhaus, Währinger Gürtel 18-20, 1090 Wien

Terminvereinbarung: (01)-40400 - 3258 (DGKS Margit Herka-Lehner)

Neuropsychiatrische Abteilung für Kinder- und Jugendliche

Krankenhaus Hietzing mit neurologischem Zentrum Rosenhügel

Neurologisches Zentrum Rosenhügel, Riedelgasse 5, 1130 Wien

Terminvereinbarung: (01)-88000 – 339

Kinder-Sondertagesheim der Stadt Wien

Sonderpädagogische Ambulanz der Stadt Wien / Spezialambulanz für Kinder mit Autismus

¹⁵⁷ Vgl. Freitag, 2008, S.96f.

Sobieskigasse 31, 1090 Wien

Auskunft und Terminvereinbarung: (01) 313 2485 - 661 (Frau Fischer)

Österreichische Autistenhilfe (Dachverband)

Verein für Menschen mit tiefgreifenden Entwicklungsstörungen und deren Familien

Eßlinggasse 17, 1010 Wien

Terminvereinbarung: (01) 533 96 66

4.2.2 Therapie- und Förderzentren

Österreichische Autistenhilfe (Dachverband)

Verein für Menschen mit tiefgreifenden Entwicklungsstörungen und deren Familien

Eßlinggasse 17, 1010 Wien

Terminvereinbarung und Auskunft: (01) 533 96 66

E-mail : office@autistenhilfe.at

www.autistenhilfe.at

Österreichische Autistenhilfe Wien/Niederösterreich

Verein für Menschen mit autistischer Wahrnehmung und deren Familien

Eßlinggasse 17, 1010 Wien

Terminvereinbarung: (01) 533 96 66

Fax: (01) 533 78 47

E-mail : office@autistenhilfe.at

www.autistenhilfe.at

Zentrum für Entwicklungsförderung (ZEF)

Langobardenstraße 189/1, 1220 Wien

Terminvereinbarung: (01) 288 15 28

Mobile Frühförderung der Wiener Sozialdienste – Standort Süd

Porzellangasse 22, 1090 Wien

Terminvereinbarung: (01) 315 68 18- 0

Mobile Frühförderung der Wiener Sozialdienste – Standort Nord

Langobardenstraße 189; 1220 Wien

Terminvereinbarung (01) 280 20 70

Sozialpädiatrisches Ambulatorium Fernkorngasse Ges.m.b.H

Fernkorngasse 91, 1100 Wien

Terminvereinbarung: (01) 607 29 87; Mo- Fr 8.00-17.00 Uhr

Ambulatorium für Entwicklungsdiagnostik und für körper- und mehrfach- behinderte Kinder und Jugendliche

Jara-Benes-Gasse 16, 1210 Wien

Terminvereinbarung: (01) 292 65 55

Ambulatorium Rhigasgasse für körper- und mehrfachbehinderte Jugendliche

Rhigasgasse 6, 1170 Wien

Terminvereinbarung : (01) 485 57 26

Integrationsberatung des Stadtschulrats für Wien (für schulische Belange, integrative Maßnahmen, schulische Förderung v.a. für SchülerInnen mit autistischer Wahrnehmung)

Wipplingerstraße 28, 1010 Wien

EMPIRISCHER TEIL

5. Problem/Forschungsfrage

Mein Anliegen ist es, auf die Belastung der Familie durch die autistischen Verhaltensweisen einzugehen. In den Vordergrund möchte ich die Pflege des betroffenen Kindes stellen und auf die Schwierigkeiten eingehen, die sich dabei ergeben.

➤ **Leitende Forschungsfrage**

In welchen Bereichen werden pflegende Angehörige autistischer Kinder (Typ Kanner) mit Belastungen konfrontiert und welche Auswirkungen können diese auf die familiäre Situation haben?

Es geht darum, die durch die Pflege und Betreuung verursachte Belastung der Eltern mittels Interview zu erfassen. Durch das Befragen von Müttern autistischer Kinder möchte ich versuchen herauszufinden,

- welche Verhaltensweisen „typisch“ für das betreffende Kind sind.
- wie belastend diese für alle Familienmitglieder sein können.
- wie die tägliche Pflege und Betreuung abläuft und welche Probleme dabei auftreten.
- wie sich Autismus auf die familiäre Situation auswirkt.
- wer aus der Familie bei der Betreuung des autistischen Kindes unterstützend mitwirkt.

6. Qualitative Forschung

Die Forschungsfrage zum Thema Belastungen der Eltern und Familienangehörigen wird qualitativ behandelt, wobei ich hauptsächlich die subjektive Sichtweise der Mütter autistischer Kinder erfahren möchte. Demnach wird eine Verallgemeinerung der Daten, wie bei der quantitativen Forschung, nicht angestrebt.

Es sollen keine allgemeinen Hypothesen erstellt werden sondern individuelle Sichtweisen, Empfindungen, Erfahrungen und Erwartungen erfragt und dadurch Vergleiche zu den vorhandenen wissenschaftlichen Publikationen zur Thematik erstellt werden.

Durch die sorgfältige Auseinandersetzung und Durchsicht relevanter Literatur zum Thema Autismus habe ich herausgefunden, dass die meisten Befragungen auf schriftlichem Weg, also mittels Fragebogen, durchgeführt wurden.

Da ich mehr über die persönlichen Erfahrungen betroffener Familien bzw. Mütter in Form von geschilderten Erlebnissen erfahren möchte, habe ich mich entschieden meine Untersuchung anhand eines Interviews, also einer qualitativen Forschungsmethode, durchzuführen.

In der qualitativen Forschung wird der Mensch als Ganzes betrachtet. Wahrheit ist hier etwas Subjektives und das, was vom Einzelnen wahrgenommen und von den Forschern mitgeteilt wird. Es kommen hierbei offene, nicht standardisierte Erhebungsverfahren zur Verwendung, die mit Hilfe von interpretativen Methoden ausgewertet werden.¹⁵⁸

Das Interview soll bestimmte Aspekte beleuchten und individuelle Ergebnisse liefern z.B. wie die gesamte Familie, jedoch vor allem die Mutter, mit dem autistischen Kind zurechtkommt, was sich seit der Diagnose für die Eltern geändert hat, wie die Arbeitsaufteilung, Alltagsgestaltung und der Pflegeaufwand aussieht und welche Probleme sich durch das behinderte Kind im familiären und sozialen Bereich ergeben.

7. Datenerhebung

7.1 Durchführung der Interviews, Zielgruppe, Umfang und Vorgehensweise

Ich habe die halb standardisierte Untersuchungsmethode zur Durchführung der Interviews gewählt. Die Befragung erfolgte anhand

¹⁵⁸ Vgl. Mayer, 2002, S.73.

eines Interviewleitfadens, den ich zuvor erstellt habe und welcher als Gesprächsgrundlage dienen sollte.

Die Reihenfolge der Fragen war nicht fest vorgegeben. Teilweise wurden manche Fragen schon im Verlauf des vorangegangenen Gespräches geklärt.

Dadurch, dass hauptsächlich Frauen von der Pflege des autistischen Kindes betroffen sind, habe ich mich entschieden ausschließlich Mütter zu befragen.

Es wurde keine bestimmte Altersgruppe der Befragten festgesetzt.

Das Ausmaß der Belastung sollte aufgrund verschiedener Aussagen von Müttern erforscht werden. Dabei wurde besonders genau darauf geachtet, wie die befragten Personen auf gestellte Fragen antworteten.

D.h. beobachtbare emotionale Reaktionen erfuhren besondere Berücksichtigung und flossen in die Auswertung und Interpretation ein.

Es wurden fast ausschließlich offene Fragen gestellt um individuelle Sichtweisen zu erfahren. Das Interview erfolgte so, dass nach einer kurzen „Einstiegsphase“ zuerst die neutralen, also die „unverfänglichen“ Fragen und danach erst die eher „heiklen“ Fragen, die schwieriger zu erzählen sind.

Die Durchführung der Interviews erfolgte an unterschiedlichen Orten. Meine erste Anlaufstelle war das Autistenzentrum in der Eßlinggasse in Wien.

Nach einem Gespräch mit Frau Kurz, der Vizepräsidentin des Instituts, kam mein Anliegen auf das Schwarzen Brett im Zentrum, worauf sich leider keine Person bei mir meldete. Zum Glück fand ich in diesem Institut eine Angestellte, die sich bereit erklärte, mir meine Fragen zu beantworten.

Eine weitere Befragte konnte ich über eine Bekannte herausfinden, die im Kindergarten in Hausleiten arbeitet. Als sich diese zur Befragung bereit erklärte, wurde mir ihre Nummer übermittelt und telefonisch ein Termin

vereinbart. Das Interview erfolgte dann bei ihr zu Hause in Niederösterreich.

Die übrigen drei befragten Mütter fand ich über Internetforen, nachdem ich sie persönlich angeschrieben hatte. Eines dieser drei Interviews wurde telefonisch durchgeführt, da die Befragte aufgrund beruflicher Belastung über wenig Zeit verfügte. Die anderen zwei Interviews erfolgten wieder zu Hause bei den Befragten.

Die Dauer des Interviews verlief unterschiedlich (20-40 Minuten) und fand immer unter vier Augen statt.

Die Interviewpartnerinnen informierte ich im Vorhinein über den Zweck des Interviews und über die Möglichkeit jederzeit die Befragung ohne Angabe von Gründen abbrechen zu können.

Einen Schwerpunkt in der Befragung umfasste die jeweilige Schilderung von erlebten Alltagssituationen.

7.2. Auswertung anhand der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring

Vor dem Gespräch holte ich die Einwilligung der Gesprächspartner ein und klärte sie auf, dass das Interview anonym abläuft, sodass keine Rückschlüsse auf Personen oder Familien gezogen werden können. Vier der fünf Interviews wurden mit Hilfe eines Tonbandes aufgenommen. Die Befragung per Telefon hielt ich stichwortartig in schriftlicher Form fest. Danach begann ich die mittels Tonband aufgenommenen Interviews zu transkribieren. Dieser Vorgang dauerte pro Interview etwa zwei Stunden.

Die weitere Auswertung erfolgte anhand der *qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring*.

„Gegenstand der Inhaltsanalyse ist Kommunikation, die in irgendeiner Form festgehalten ist: z.B. Tonbandaufnahmen, schriftliche Texte, Filme, Bilder und Ähnliches.“¹⁵⁹

¹⁵⁹ Mayer, 2003, S.103.

Nach Mayring umfasst das Ziel dieser Methode „*die Analyse von Material, das aus irgendeiner Art von Kommunikation stammt.*“¹⁶⁰

Das transkribierte Material wurde gemäß den Grundformen Zusammenfassung, Explikation und Strukturierung auf wesentliche Inhalte reduziert und strukturiert sowie analysiert, um Ergebnisse zu erzielen und angemessene Aussagen machen zu können.¹⁶¹

Bei der Auswertung der Interviews habe ich folgende Analyseschritte nach Mayring (2008) durchgeführt¹⁶²:

1. Bestimmung der Analyseeinheit: Im ersten Schritt werden für die Forschungsfrage relevante Texteinheiten in dem Transkript bestimmt.
2. Paraphrasierung der inhaltstragenden Stellen: Danach werden die gefundenen Texteinheiten paraphrasiert und ohne ausschmückende Textbestandteile auf eine einheitliche Sprachebene gebracht.
3. Bestimmung des angestrebten Abstraktionsniveaus- Generalisierung der Paraphrasen unter diesem Abstraktionsniveau: Es kommt zur Bestimmung des Abstraktionsniveaus, unter dem alle Paraphrasen, die unter diesem Niveau liegen, verallgemeinert werden können.
4. Erste Reduktion durch Selektion, Streichen bedeutungsgleicher Paraphrasen: Um eine erste Reduktion zu erreichen, erfolgt die Streichung nur inhaltsgleicher unwichtiger und nichts sagender Paraphrasen.
5. Zweite Reduktion durch Bündelung, Konstruktion, Integration von Paraphrasen auf dem angestrebten Abstraktionsniveau: In diesem Schritt werden Paraphrasen, die sich aufeinander beziehen, zusammengefasst und durch eine Aussage beschrieben.

¹⁶⁰ Mayring, 2008, S.11.

¹⁶¹ Vgl. Mayring, 2008, S.58f.

¹⁶² Vgl. Mayring, 2008, S.60ff.

6. Zusammenstellung der neuen Aussagen als Categoriesystem:
Danach werden anhand der neuen Aussagen umfassende Einheiten erarbeitet und in einem Categoriesystem wiedergegeben.
7. Rücküberprüfung des zusammenfassenden Categoriesystems am Ausgangsmaterial: Um sicher zu gehen, dass alle erstellten Aussagen eine Repräsentation des Ausgangsmaterials darstellen, muss das entstandene Categoriesystem am Ausgangsmaterial rücküberprüft werden.

Als Beispiel füge ich hier einen Auszug aus einer Analyseerstellung ein:

Interview	Zeile	Paraphrase	Generalisierung
2	8-9	4 Fehldiagnosen bis klar war, dass er autistisch ist	Nervenaufreibender langer Weg bis zur Diagnose
2	23-24	Stellte sich selbst 3 Mal die Frage ob es sich um Autismus handeln könnte	Maturierte in Psychologie, kannte sich mit Thematik aus
2	38-41	Nach Geburt Kündigung, da Therapie und zweites Kind viel Zeit in Anspruch nahmen	Widmete sich nach zweiter Geburt 10 Jahre lang den Kindern
2	57-58	Laut Integrationsstelle unmöglich Sohn an derselben Schule wie Tochter einzuschulen	Beide Kinder in getrennten Schulen untergebracht
2	61-63	Anfangs Unterstützung von 2-3 Familienmitgliedern, jetzt von keinem mehr	Unterstützung bei Betreuung hat nachgelassen
2	65	Viele Trennungen aber auch Neugewinnungen im Freundeskreis	Viele Veränderungen seit der Diagnose
2	69-70	Beansprucht durch Unverständnis und Engstirnigkeit der Menschen	Große Belastung durch Reaktionen von Umfeld

2	100-102	Benötigt Hilfe bei Körperpflege, Nahrungszubereitung, Einkauf, Raumpflege, Freizeitgestaltung und bei Interaktion mit Fremden	Unterstützung und Pflege in allen Lebensbereichen notwendig
2	104-105	Musiktherapie, EEG Kontrolltermine, Verhaltenstherapie	Nimmt professionelle Hilfe in Anspruch
2	138-141	Familie reagiert „besserwisserisch“ obwohl unwissend. Mutter sei schuld weil vor Schwangerschaft geraucht	Familie reagiert negativ und gibt Mutter die Schuld für Ausbruch von Autismus
2	143-146	Verständnisloses Anglotzen und Mustern in der Öffentlichkeit	Negative Reaktionen von Außenstehenden

8. Ergebnisse

Da das vollständige Einfügen aller Interviews in die Diplomarbeit zu umfangreich wäre, habe ich mich entschieden nur Ausschnitte zu bringen, die relevant erscheinen und einen Einblick in das Leben von Familien mit autistischen Kindern gewähren sollen.

Es wurden fünf Interviews mit fünf Müttern durchgeführt, wobei ich – wie bereits erwähnt – die jeweiligen Belastungen durch verschiedene Faktoren herausfinden wollte.

Ich habe die Ergebnisse in sieben Bereiche zusammengefasst:

1. Diagnose
2. Unterstützung
3. Beanspruchung durch Verhaltensauffälligkeiten

4. Belastende, schwierige und herausfordernde Aspekte bei der Betreuung und Pflege der betroffenen Kinder
5. Professionelle Hilfe
6. Veränderungen im Alltag, auch bezüglich eventuell vorhandener Geschwister nach gestellter Diagnose
7. Gesellschaftliche Reaktionen
8. Pläne, Perspektiven und Wünsche für die Zukunft

Bevor nun im Detail auf die von den Interviewpartnerinnen genannten belastenden Aspekte im Umgang mit dem autistischen Kind und den Schwierigkeiten im Alltag eingegangen werden soll, möchte ich noch kurz allgemeine Informationen über die befragten Personen und ihre Kinder geben:

Die jeweiligen Kinder mit autistischer Wahrnehmung waren zum Zeitpunkt der Befragung zwischen fünf und zwanzig Jahre alt und alle männlichen Geschlechts.

Drei Autisten sind Einzelkinder. Die anderen zwei besitzen jeweils eine Schwester.

Drei der fünf befragten Mütter sind derzeit berufstätig. Ebenfalls drei Mütter leben in einer Partnerschaft.

8.1 Diagnose

Es ging hier darum herauszufinden, wie lange es dauerte, bis der Autismus endgültig festgestellt wurde und wie betreuende Personen damals und jetzt mit der Diagnose zurechtkommen.

Für zwei Familien war der Weg bis zur Diagnose lang und erforderte viele Arztbesuche.

„Als Erstes wurde mir gesagt L. würde an einem zufallsgenetischen Schaden leiden. Danach kam die Diagnose er wär spastisch und für

immer an den Rollstuhl gebunden, gefolgt von der Diagnose er wäre blind und schwachsinnig. Diese Diagnosen bekam ich vom Herrn Prim.Dr. Lesigang. Vom selben erhielt ich dann die Diagnose, dass L. an frühkindlichem Autismus leide was an seinem Verhalten im Kindergarten im Alter von fünf Jahren beobachtet werden konnte. Zu dem Zeitpunkt war aber schon mit der Kindergartenleitung besprochen, dass dieser Arzt einen zehn Meter Abstand zu mir halten muss, wenn er mir am Gang des Kindergartens begegnen sollte.“ (Interview 2, Zeilennr.11-18)

Diese Mutter musste demnach einen langen Marathon durchlaufen, ehe sie eine korrekte Diagnose erhalten konnte. Ein und derselbe Arzt erstellte zudem komplett unterschiedliche Diagnosen, wodurch eine zusätzliche Belastung hervorgerufen wurde.

Eine andere Mutter hatte ein ähnliches Schicksal, die autistische Beeinträchtigung konnte erst spät diagnostiziert werden.

„Es hat sehr lange gedauert bis mein Mann und ich eine endgültige Diagnose für unser Kind bekommen haben. Es konnte kein Arzt eine Diagnose stellen, was uns sehr viel Kummer bereitet hat. Weil wie kann es sein, dass ein ARZT nicht weiss, was mein Kind hat? Wer sonst wenn nicht er? Wir sind also, angefangen beim praktischen Arzt über den Neurologen zum Psychologen, vorangekommen. Der beobachtete den G. und gab uns danach so einen Fragebogen, den wir beantworten sollten. Ja und danach war's für ihn angeblich eindeutig, dass der G. Autist ist. Er meinte das Verhalten spreche sehr dafür und auch unsere Antworten im Fragebogen deuten stark darauf hin. Also war's ab dem Moment klar.“

(Interview 1, Zeilennr.5-13)

Die Belastung war bei allen Befragten groß, vor allem vor dem Zeitpunkt der endgültigen Diagnose.

Die Mütter wurden begleitet von Gefühlen der Hilflosigkeit, Ratlosigkeit, Verzweiflung und Selbstzweifel. Betroffene berichten von einem Gefühl das „einem den Boden unter den Füßen wegzieht“. Alle sind sich einig, dass mit einem Schlag eine Änderung in ihrem Leben eingetreten sei.

Diese Aussagen decken sich mit entsprechenden Passagen in der wissenschaftlichen Literatur, nach der viele Eltern von behinderten Kindern verschiedene Aspekte im Umfeld der Diagnose (lange Dauer, Fehldiagnose, negative Form der Mitteilung..) kritisieren.

8.2 Unterstützung

Bei diesem Punkt ging es mir darum zu erfahren, wie die Reaktionen seitens der Verwandten auf das autistische Kind verliefen und ob die Eltern von ihnen Unterstützung bei der Betreuung erhalten bzw. erhielten. Es hat sich herauskristallisiert, dass in den meisten Fällen die Großmütter einen guten Bezug zum autistischen Kind haben. Sie sind auch diejenigen, die am ehesten Unterstützung anbieten.

„...Inzwischen bekomme ich das sehr gut geregelt weil sich meine Mutter zu der Zeit wo ich arbeiten bin, immer um den G. kümmert. Anfangs kam sie nur schwer mit ihm klar, aber nach einer gewissen Zeit schaffte auch sie es mit ihm alleine zu Hause zu bleiben. Sie schafft's jetzt sogar mit ihm einkaufen zu gehen ohne dass größere Probleme auftauchen. Das ist eine sehr grosse Erleichterung für mich [...] Naja und meine Mutter sah wie sehr mich das belastete nur mit dem Kind zu Hause zu sein also meinte sie irgendwann, dass sie in der Zeit, wo ich arbeiten bin auf den G. aufpassen kann. Anfangs wollte ich nicht, weil ich ihn niemandem anvertrauen wollte, aber als ich sah, dass sie mit ihm recht gut auskommt, beschloss ich dann doch arbeiten zu gehen. Mir fiel ein riesiger Stein vom Herzen als ich sah, dass alles trotz allem gut verläuft zu Hause.“

(Interview 1, Zeilennr.34-39, 43-48)

Eine andere Mutter erhielt nur anfangs Unterstützung. Jetzt ist sie mit der Betreuung ihres autistischen Kindes auf sich alleine gestellt.

„Anfangs wurde ich noch von ein bis zwei Familienmitgliedern von zwei Großfamilien, also insgesamt 13 näher stehenden Familienmitgliedern, unterstützt. Heute werde ich von keinem mehr unterstützt.“

(Interview 2, Zeilennr.61-63)

Im nächsten Fall hilft die Verwandtschaft mit und koordiniert die Betreuung und Pflege untereinander.

„[...]Mein Mann kommt zwar abends heim und hat ansonsten nicht so viel Zeit für uns, aber eigentlich hilft die ganze Familie zusammen. Meine Eltern sind da, so oft sie nur können und wann immer ich es möchte. Genauso die Schwiegereltern. Sie sind einfach so gut zu mir. Ich bin so froh, sie zu haben. Ich weiss nicht was ich ohne sie tun würde.“

(Interview 4, Zeilennr.35-39)

Der gute Bezug der Großmütter zum autistischen Kind kommt vor allem in den folgenden zwei Aussagen zur Geltung.

„Hmm..ich würde sagen die beiden Omas. Sie haben beide einen guten Zugang zum K.. Ohne sie wüsste ich wirklich nicht was ich tun soll. Wahrscheinlich würde ich irgendwann durchdrehen.“

(Interview 4, Zeilennr.48-50)

„Naja wie gesagt, mein Mann muss sehr viel arbeiten .Der Großvater vom G. ist inzwischen zu alt um ihn mit meinem Sohn alleine zu lassen. Und naja, irgendwie habe ich, wenn ich so recht überlege, außer meine Mutter niemanden, dem ich G. anvertrauen könnte bzw. wollen würde.“

(Interview 1, Zeilennr.52-55)

Die Unterstützung ist von vielen Faktoren abhängig (z.B. vom Schweregrad der Beeinträchtigung, Alter,...) und reicht von einer sporadischen Unterstützung der Eltern (z.B. durch Einkäufe tätigen) bis zur intensiven Betreuung des Autisten.

8.3 Beanspruchung durch Verhaltensauffälligkeiten

Verhaltensprobleme stellen meistens die größte Belastung für alle Beteiligten dar, vor allem wenn man nicht weiß, wie man auf sie reagieren soll. Die sogenannten Stereotypen sind sehr häufig auftretende Symptome, die den Autisten und dessen Familie Tag für Tag begleiten. Aber auch Wutanfälle z.B. bei einer Störung der gewohnten Ordnung und selbstschädigendes Verhalten kann vorkommen.

Diese Mutter kommt inzwischen mit den Stereotypen bzw. aggressivem Verhalten ihres Sohnes gut zurecht.

„Im Großen und Ganzen treten keine gröberen Sachen auf mit denen man absolut nicht leben könnte. Also am Anfang war der G. etwas schlimmer. Da kam´s vor, dass er mich einfach so an den Haaren gezogen hat und manchmal sogar gehauen hat. Das war echt nicht schön wenn das eigene Kind solche Aggressionen gegen mich entwickelt. Also das hat mich schon ziemlich belastet, muss ich sagen. Ansonsten komme ich schon damit klar, wenn er ein paar Sachen umhaut oder herumschmeißt, solange nichts kaputt geht.“ (Interview 1, Zeilennr.86-92)

Eine andere Mutter betont, dass sie den Umgang mit den Stereotypen ihres Sohnes erst lernen musste.

„Ich musste das auch erst lernen, da ich während meiner Ausbildung keinem Menschen mit derartigen besonderen Bedürfnissen begegnet bin, aus dessen Erfahrung ich hätte schöpfen können.“
(Interview 2, Zeilennr.78-80)

Folgende zwei Aussagen von Müttern demonstrieren eine gewisse Überforderung durch das Verhalten ihres autistischen Kindes. Begleitet wird dieses Gefühl von Sorgen um die Gesundheit der Kinder.

„Zum Beispiel wenn er hin und her geht... so etwa 50 Mal hin und zurück, dabei mit seinen Fingern spielt und Fragen in nicht endender Variation stellt. Erst zuletzt hat er mich durchbohrt mit seiner Fragerei. Da fragte er mich ob ein Auto größer als ein Moped ist und ob ein Auto größer als ein Traktor ist oder größer als ein Motorrad und und und. In solchen Momenten kann mir schon mal der Geduldsfaden reißen. Oder eine weitere, recht eigenartige Vorliebe von ihm ist es dem Klirren von Glas oder Porzellan zuzuhören. Noch lieber ist es ihm diese fallen zu lassen und beim Zerspringen genau zuzuhören. Das heißt sobald er Tassen oder Gläser stehen sieht, schmeißt er alles runter. Ich muss so aufpassen, dass ich immer alles wegräume. Meine Vitrinen sind inzwischen leer. Habe alle Weingläser rausnehmen müssen vor Angst, P. könnte sich was antun.“
(Interview 3, Zeilennr.70-80)

„Ganz schlimm finde ich, dass er sich wehtut! Und das nicht gerade selten. Das macht mich extrem fertig[...]. Also seine Aggressivität gegen sich selbst macht mir richtig Angst. Ich hoffe, das hört irgendwann auf und dass er sich nichts Gröberes antut. Das würde ich einfach nicht mehr verkraften.“ (Interview 4, Zeilennr.56-57, 61-64)

Dieselbe Mutter hat auch Probleme damit in solchen Situationen entsprechend auf das Verhalten ihres Kinder zu reagieren.

„Und das Schlimme ist ja, ich weiss da nie, wie ich darauf reagieren soll. Ihm zu sagen, dass er aufhören soll bringt ja nicht viel. Außerdem hört er da auch gar nicht zu. Er ist dann so stark vertieft in das Ganze, dass ich gar nicht an ihn herantreten kann.“ (Interview 4, Zeilennr.62-64)

Bestimmte Verhaltensauffälligkeiten von Autisten werden vor allem dann als belastend empfunden, wenn sie mit Aggression, Zerstörung und Selbstverletzung verbunden sind. Man muss jedoch dazu sagen, dass irgendwann meist der Punkt erreicht wird, an dem sich die Mütter mit diesem „Schicksal“ abfinden und lernen damit umzugehen.

Etwas anders verläuft die Sache bei anderen Personen im näheren Umfeld.

Die Väter sind meistens diejenigen, die viel arbeiten bzw. sich in ihren Job „flüchten“ und sich deswegen gar nicht oder nur wenig an der Betreuung beteiligen.

Die Reaktionen von Bekannten auf das autistische Kind fallen ebenfalls unterschiedlich aus. Doch wie ich durch die Interviews erfahren habe, stehen einigen wenigen Betroffenen doch meistens ein paar Freunde bei und bieten Hilfe an.

„Ich habe zwei gute Freundinnen, ansonsten lediglich Bekannte. Und ich bin froh genau die zwei Freundinnen zu haben, denn sie helfen mir wenn ich in Not bin und das obwohl sie selbst viel zu tun haben.“

(Interview 3, Zeilennr.59-61)

„Es hat sich bis jetzt nicht viel geändert. Unsere Freunde würden uns unterstützen, wenn wir sie bitten würden. Zumindest glaube ich das.“
(Interview 4, Zeilennr.45-46)

„Sie akzeptieren uns als Familie so wie wir sind.“
(Interview 5, Zeilennr.73)

8.4 Sonstige belastende, schwierige und herausfordernde Aspekte bei der Betreuung und Pflege von autistischen Kindern

Die Betreuung autistischer Kinder kann für Bezugspersonen zu einer schwierigen Aufgabe werden. Meistens brauchen Autisten Unterstützung bei alltäglichen Verrichtungen wie:

- **Essen**
- **Körperhygiene** (d.h. Zähneputzen, Duschen/Baden)
- **An- und Entkleiden**

Die betroffenen Kinder werden teilweise aber auch als selbstständig beschrieben. Die Selbstständigkeit wird darin begründet, dass sie die oben genannten Aktivitäten freiwillig machen.

Zum Thema **Essen** sprechen sich die meisten Mütter ähnlich aus. Ihre autistischen Kinder haben bei der Nahrungsaufnahme gewisse Eigenheiten und Vorlieben, mit denen sie jedoch gut zu recht kommen können. Sie sehen es also nicht als belastend an, auch ältere Kinder beim Essen zu unterstützen. Manchen Müttern bereitet es lediglich Sorgen, dass ihre Kinder durch die oft einseitige Ernährung gesundheitliche Probleme davontragen könnten.

Folgende Aussagen demonstrieren, dass manche Kinder, die von Autismus betroffen sind, eine starke Affinität zu bestimmten Nahrungsmitteln haben, in Einzelfällen beschränkt sich die Vorliebe auf zwei bis drei Speisen.

„Mit dem Essen gibt's nicht so viele Probleme. Ich weiss, dass er gewisse Sachen nicht mag, so wie es eben jedem geht. Er mag auf jeden Fall kein

Eis. Was er literweise trinken kann ist Cola. Leider ist das ungesund und ich versuche ihm nicht mehr als zwei Gläser pro Tag zu geben. Jedesmal resultiert das in einem Theater, wenn ich ihm das Cola wegnehmen muss. Er schreit dann und versucht mir das Cola aus der Hand zu reißen. Aber es geht nun mal nicht. Er hat eh schon Zahnprobleme, da kommt ihm das Cola nicht zugute. Allgemein kann man sagen, dass seine Ernährung sehr einfältig ist. Er nimmt kaum Vitamine zu sich, weshalb ich mir schon oft Sorgen mache, ob er keine gesundheitlichen Schäden davontragen wird.“
(Interview 1, Zeilennr.126-135)

„Oh ja. Essen- jeden Morgen warme Milch mit diesen Kellogs Choco Pops oder wie die heißen. Habe mal aus Versehen andere gekauft. Das war ihm ganz und gar nicht recht. Er nahm dann die Packung und schüttete die ganzen Flakes aus. Ansonsten vergöttert er Püree und alles was irgendwie matschig ist also Milchreis oder Grießbrei. Er mag auch total diesen Babybrei von Hipp. Davon ißt er täglich drei, vier Gläser. Ich wundere mich schon langsam, dass ihm das nicht zu langweilig wird [...]“
(Interview 3, Zeilennr.110-115)

Bei der einfachen Vorbereitung von Speisen erweisen sich die wenigsten Autisten als selbstständig. Bei der Mehrheit ist es erforderlich, dass die Mahlzeiten hergerichtet werden.

„Ja also ich muss auf jeden Fall das Frühstück herrichten, auch wenn’s nur Milch aufwärmen und Choco Pops reinleeren ist, er macht das nicht alleine.“(Interview 3, Zeilennr.127-129)

Manche autistischen Kinder können sich im gewissen Rahmen selbst versorgen.

„Er kann sich selbst eine Scheibe Brot abschneiden und mit Butter oder einem Aufstrich beschmieren. Wenn ich was gekocht habe, kann er sich das Essen nach der Schule auch selbst aufwärmen in der Mikrowelle. Er ißt sehr gerne Gummibären und kaut mit Vergnügen Kaugummi. Ich bemerke oft sogar wie er mitzählt, beim Kauen.“

(Interview 5, Zeilennr.114-118)

Hilfe bei der **Körperhygiene** ist nahezu bei allen betroffenen Kindern notwendig.

Dabei zeigt sich, dass Eltern mit ähnlichen Problemen zu tun haben. Einige Autisten weisen eine Sensibilität für Temperaturen auf, in dem Fall für die Temperatur des Wassers. Andere zeigen Widerwillen überhaupt zu baden oder zu duschen.

„Beim Baden gibt’s manchmal Schwierigkeiten. Einmal will er baden, einen anderen Tag geht nur duschen und dann wiederum an einem anderen Tag will er sich gar nicht waschen. Das kann dann manchmal schon zu einem ‘Kampf’ werden wenn ich ihn dann zwingen muss ins Bad zu gehen. Das ist schon sehr nervig weil man nie weiss, was er wann will.“
(Interview 1, Zeilennr.96-100)

„Beim Baden und Haare waschen muss ich ihm auch helfen. Haare waschen hasst er. Da muss er dazu gezwungen werden, dass ich ihm die Haare einshampooniere und Wasser über seinen Kopf schütten muss. Das mag er nämlich gar nicht! Ich muss ihn waschen und ihm beim Zähneputzen helfen. Auf die Toilette geht er zum Glück alleine.“
(Interview 3, Zeilennr.129-134)

Auf die Frage ob sich diese Mutter durch diese unterstützenden Hilfemaßnahmen überfordert fühlt, antwortet sie: *„Es ist eine Frage der Geduld würde ich sagen. Natürlich möchte ich nicht, dass mein Kind beim Haare waschen leiden muss und schreit. Aber was sein muss, muss nun mal sein und da kann ich nichts dagegen tun. Ich glaube, ich bin da inzwischen schon leicht unsensibel geworden.“*
(Interview 3, Zeilennr.136-139)

Die folgenden zwei Aussagen von Befragten zeigen, dass sie bemüht sind ihren autistischen Kindern mehr Selbstständigkeit beizubringen und deswegen aktiv mit ihnen zusammenarbeiten.

„Er hasst zu warmes Wasser.[...]Langsam versuche ich ihm aber beizubringen, dass er sich das Badewasser schon mal selbst einlässt. Ich habe ihm erklärt, dass Blau kalt bedeutet und Rot bedeutet warm. Da sein Wasser lauwarm sein soll, muss der Hahn immer in der Mitte sein, habe ich ihm erklärt. Und das hat er inzwischen auch schon verstanden. Meistens geh ich dann nur zwischendurch ins Bad und schaue ob er es eh richtig eingestellt hat.“ (Interview 4, Zeilennr.126, 130-135)

*„[...]Schon als Kleinkind haben wir ihm beigebracht wie man sich waschen muss, Schritt für Schritt. Er war dann so stolz auf sein Können, dass er Tag für Tag, jeden Abend um 19 Uhr 30 ins Badezimmer ging, ohne dass er darum gebeten wurde. Es schien ihm richtig Spass zu machen sich zu waschen. Für uns war das sehr erfreulich, da es anfangs enorme Probleme gab ihn überhaupt fürs Baden zu begeistern.“
(Interview 5, Zeilennr.122-126)*

Das Zähneputzen kann ebenso zu einem Problem werden, da es Autisten gibt, die ein eher empfindliches Zahnfleisch haben und manche Zahncremen dafür zu scharf sein können. Es kann aber auch sein, dass die Zahnbürste zu scharfe Borsten hat und aus dem Grund das empfindliche Zahnfleisch reizen oder auch verletzen kann.

*„...er hat so eine elektrische Zahnbürste mit ganz weichen Borsten. Die soll speziell für sensibles Zahnfleisch sein.“
(Interview 5, Zeilennr.128-129)*

„Er hasst Zähneputzen. Da muss ich jeden Tag mit ihm kämpfen. Ich glaube er mag den Geschmack der Zahncreme nicht. Deswegen habe ich jetzt auf Empfehlung eine mildere Zahnpasta gekauft, die er etwas mehr verträgt.“ (Interview 4, Zeilennr.147-149)

Es gibt auch Autisten, die mit dem Schneiden der Nägel nicht zurechtkommen.

*„Nägel schneiden muss ich noch für ihn. Das gefällt ihm leider nicht so.“
(Interview 5, Zeilennr.131)*

Eine andere Mutter hat dafür mit der Inkontinenz ihres fünfjährigen Sohnes zu kämpfen, was recht belastend sein kann vor allem wenn sich das Kind in der Öffentlichkeit einnässt.

In dem Fall muss das Kind eine Windel tragen oder ein Kondomurinal benutzen, das den Urin durch einen Schlauch in einen Beutel weiterleitet. Sehr sinnvoll ist ein Toilettentraining, wie es zum Beispiel in dieser Familie praktiziert wird.

„Das größte Problem ist seine Inkontinenz. Er hat es nie geschafft alleine auf die Toilette zu gehen. Also machen wir seit paar Wochen ein Toilettentraining und es scheint langsam zu funktionieren, da er sich immer seltener einnässt. [...] Uns wurde gesagt wir sollen eine Liste erstellen, wo die Zeiten notiert werden sollen zu denen er auf die Toilette muss. Daran kann ich sehen, wann ich ihn auf die Toilette setzen soll. Wenn er ins Klo macht, wird er gelobt. Sobald er in die Hose macht, muss er ignoriert werden.“ (Interview 4, Zeilennr.116-118, 120-123)

Beim Aspekt **An- und Entkleiden** schildern die Befragten jeweils ähnliche Probleme.

Die Mehrheit der autistischen Kinder benötigt Unterstützung beim Ankleiden. Ein betroffener Heranwachsender Autist braucht vor allem Hilfe bei der Auswahl der Kleidung.

„Beim Ankleiden muss ihm doch meistens noch geholfen werden weil er die Sachen dann verkehrt anzieht.“ (Interview 1, Zeilennr.102-103)

In diesem Fall müssen die Kleidungsstücke, die angezogen werden sollen, nach der Reihe angeordnet und gegebenenfalls markiert werden, damit ein falsches bzw. verkehrtes Anziehen verhindert werden kann.

„[...] Da muss ich ihm auf jeden Fall helfen und ich zeige ihm dann trotzdem jedesmal wie man sich anziehen soll. Vielleicht merkt er es sich´s ja irgendwann.“ (Interview 4, Zeilennr.151-153)

Zwei betroffene Kinder können sich selbständig ankleiden, jedoch muss die Kleidung für sie im Vorhinein hergerichtet werden.

„Er zieht das an, was ich ihm jeden Abend auf den Stuhl lege.“

(Interview 3, Zeilennr.119-120)

„Ja ich muss ihm zwar schon noch jeden Morgen seine Sachen herrichten, aber anziehen kann er sich von selbst. Das ist kein Problem.“

(Interview 5, Zeilennr.133-134)

Den Interviews nach zu urteilen stellt die Unterstützung beim Anziehen keine große Belastung für die befragten Mütter dar.

8.5 Professionelle Hilfe

Bei diesem Punkt geht es darum herauszufinden ob und welche professionelle Hilfe Eltern für ihre Kinder in Anspruch nehmen um z.B. die individuellen Verhaltensauffälligkeiten zu minimieren.

Eine Familie zum Beispiel nimmt keine professionelle Hilfe in Anspruch. Die einzige für sie hilfreiche Unterstützung ist das Austauschen von Informationen mit Betroffenen im Internet.

„[...] so schlimm steht's nicht um unseren Georg und wir kommen eigentlich auch alleine ganz gut mit ihm zurecht. Die einzige 'Hilfe' die ich in Anspruch nehme ist die von anderen Eltern mit autistischen Kindern. Ich habe im Internet ein Autistenforum gefunden, wo ich mich mit anderen Eltern austauschen kann. Früher, als ich noch wenig mit der Behinderung von Georg klarkam, war das für mich ein Ort wo ich meinen Kummer ablassen konnte. Es tat gut mit Menschen zu reden, die das Gleiche durchmachen. [...] Ansonsten kann ich ja auch noch dem Arzt, der Georg behandelt, Fragen stellen wenn ich welche habe. Mehr brauche ich nicht. Hauptsache die Oma unterstützt uns.“(Interview 1, Zeilennr. 171-181)

Eine weitere Familie benötigt ebenfalls keine professionelle Hilfe mehr, da die Erfolge, aufgrund einer früh angefangenen Verhaltenstherapie anhalten.

„[...] Wir haben aber sehr früh mit der Verhaltenstherapie angefangen. Vielleicht liegt es auch daran warum er jetzt schon so selbstständig ist und auch schon recht normal kommunizieren kann. Er kann auf jeden Fall

seine Wünsche zum Ausdruck bringen und versteht auch das, was ich zu ihm sage. Theoretisch ist er fast ein normaler Teenager, nur eben einer mit etwas anderen Interessen und Vorlieben. So sehe ich das.“

(Interview 5, Zeilennr. 140-145)

Die übrigen Befragten nehmen mehrere Therapieformen für ihre Kinder in Anspruch.

Zumeist sind es gängige Therapiearten, die genutzt werden – neben Untersuchungsmethoden (z.B. EEG).

„Ja ich geh mit ihm zur Musiktherapie, zu den EEG Kontrollterminen und zur Verhaltenstherapie, da mein Sohn die Schule gerne weiterhin besucht hätte.“ (Interview 2, Zeilennr.105-106)

„Ja auf jeden Fall werden wir weiterhin zur Verhaltenstherapie gehen und zur Logopädie, um seine Sprechfähigkeit zu fördern.“

(Interview 3, Zeilennr.151-152)

„Ich gehe mit ihm zur Musiktherapie. Er liebt Musik und man merkt wie sehr er zum Beispiel beim Flötenspiel in seine eigene Welt versinkt. Er blüht da richtig auf, obwohl wir erst dreimal dort waren. Außerdem beginnen wir jetzt mit der Ergotherapie und Logopädie und vielleicht werde ich so ein Elterntraining in Anspruch nehmen. Man will ja alles richtig machen.“ (Interview 4, Zeilennr.164-168)

Es hat sich beim Interview der Mütter herausgestellt, dass für die meisten die Hilfe von Angehörigen am wichtigsten ist. Die Mehrheit der Befragten nimmt zusätzliche therapeutische Möglichkeiten in Anspruch.

Hierbei wird die Verhaltenstherapie bevorzugt, da sie *„die am besten wissenschaftlich abgesicherte Therapieform ist“*¹⁶³.

Ziel der Verhaltenstherapie ist es störendes Verhaltens zu reduzieren oder ganz abzuschaffen. Gleichzeitig sollen soziale Fähigkeiten aufgebaut werden.

¹⁶³ URL: <http://de.wikipedia.org/wiki/Autismus#Verhaltenstherapie> [04.08.10]

Wie ersichtlich wird auch die Musiktherapie oft angewendet.

Schuhmacher (1994) meint zur Musiktherapie:

„Alle frühen Mutter-Kindspiele sind elementare Musik-, Bewegungs- und Sprachspiele, die an pränatale Erfahrung anknüpfen. Sie stellen ein multisensorisches Angebot dar, das seine Wirkung auf das Kind durch die emotionale Beteiligung der Mutter ausübt. Das Schlaf- und Wiegenlied, das Schaukellied, der Kniereiter, das Klatschspiel bieten sensorisch-emotionale Stimulierung. Sie fördern die emotionalen und kognitiven Fähigkeiten des Kindes, die als Grundlage, Beziehungen zur Umwelt herzustellen, nötig sind. Gleichgewicht, Haut, Gehör und Sehen (sicher auch der Geruch) werden gleichzeitig stimuliert und führen im spielerischen Tun zur Kontakt- und Beziehungsaufnahme zwischen Mutter und Kind.“ ¹⁶⁴

Zwei Mütter, die angegeben haben mit ihrem Kind zur Musiktherapie zu gehen, berichten über einen positiven Einfluss dieser Therapie.

Generell wird Musik als guter Weg bewertet, um geistig behinderte Personen ohne Worte erreichen zu können.

Es wurden ebenso die Ergotherapie und die Logopädie als benutzte Therapieformen angeführt.

Die Ergotherapie wird als sehr wichtig angesehen, da sie den Betroffenen helfen kann, bestimmte Aktivitäten selbstständig ausführen zu können. Sie gibt Hilfestellung, wenn das autistische Kind lernen soll im Alltag selbstständig zu leben. Auf Dauer kann dadurch eine Verbesserung der Lebensqualität gewährleistet werden.

Auch die Logopädie hat seine Notwendigkeit, wenn der Autist Sprech-, Sprach-, Stimm-, Schluck- oder Hörprobleme hat. Da diese Beeinträchtigungen bei Autisten recht häufig auftreten, wird diese Form der Therapie sehr oft angewendet. Besuchen autistische Kinder eine Schule steht dafür eine Sprachheillehrerin zur Verfügung.

¹⁶⁴ Schuhmacher, 1994, S.28.

8.6 Veränderungen im Alltag bei eventuell vorhandenen Geschwistern nach gestellter Diagnose

Unter den befragten Personen befinden sich zwei Mütter mit jeweils einer Tochter.

Drei Familien haben nur ein Kind. Es wurde angegeben, dass es aus dem Grund nur bei einem Kind geblieben ist, weil die Angst, weiteren autistischen Nachwuchs zu bekommen, überwiegen würde. Diese Mutter hatte ursprünglich geplant noch weitere Kinder zu bekommen. Doch nach der Diagnose fiel die Entscheidung diesen Wunsch aufzugeben.

„Nach seiner Geburt wollte ich noch paar Jahre warten bis zur nächsten Schwangerschaft. Der Zeitpunkt war einfach unpassend um noch ein weiteres Kind zu bekommen. Ja und dann... dann haben wir eben erfahren, dass G. autistisch ist und da war es irgendwie klar für mich, dass ich kein weiteres Kind mehr möchte. Ich weiss nicht warum, aber ich dachte das nächste Kind könnte eventuell auch noch autistisch werden und das würde mir dann definitiv zu viel werden.“

(Interview 1, Zeilennr.24-29)

Bei einem Interview durfte ich auch die 17-jährige nicht autistische Schwester eines betroffenen Kindes kurz befragen, wie sie mit der Situation nun klarkomme und ob sich für sie nach der Diagnose Veränderungen im Alltag ergeben haben. Es ging auch darum herauszufinden ob sie sich benachteiligt fühlen würde.

„Ich denke an Stelle der Elternteile ist es schwer sich immer beiden Kindern gleich viel zu widmen. Im Grunde muss ich sagen, dass ich nicht zu wenig Aufmerksamkeit bekommen habe, doch oft merkte ich, dass er einfach Priorität 1 hatte. Man muss sich natürlich mit ihm viel beschäftigen und somit geht schon die meiste Zeit für ihn hin. Das hat mich damals oft gestört, aber heute nicht mehr. Auch als Kind ist es mir oft schwer gefallen zu verstehen, wenn uns ein Missgeschick passiert ist, dass ich im Prinzip meist die war, die die Schimpferei abkassierte. Aber alles in allem fühle ich mich nicht besonders benachteiligt, bis das die Erwartungen um einiges höher geschraubt sind.“ (Interview 2, Zeilennr.128-136)

Die Mutter dieses Mädchens behauptet aber ausdrücklich ihre nicht autistische Tochter nie zur Betreuung verpflichtet zu haben.

„Die Schwester hatte schon immer einen Zugang zu ihm, aber ich verpflichtete sie nie zur Pflege, Aufsicht usw.!“

(Interview 2, Zeilennr.80-82)

Ich persönlich bin der Meinung, dass eine gute Arbeitsteilung unter den Familienmitgliedern wichtig ist, da nicht einzig und alleine die Mutter mit der Betreuung und Pflege belastet werden sollte.

Ich finde aber auch, dass die Verantwortung nicht auf andere vorhandene Geschwister übertragen werden sollte. Dies könnte für sie nämlich eine Belastung darstellen und je jünger diese Geschwister sind, denen diese Verantwortung übertragen wird, desto gravierender können auch die Auswirkungen auf ihre Persönlichkeit und ihr Leben sein.

Deswegen sollte die Betreuung einzig und allein durch die Eltern und die erwachsenen Familienmitglieder erfolgen, eventuell unter Zuhilfenahme von entlastenden Diensten (z.B. Kurzzeitunterbringung, mobile Frühförderung).

8.7 Gesellschaftliche Reaktion

Wie aus der Befragung hervorgeht, reagiert die Gesellschaft auf eine Familie mit einem autistischen Kind eher abweisend und negativ.

Viele bewerten das Verhalten des Kindes als einen erzieherischen Fehler der Mutter. Die folgende Aussage schildert die Erlebnisse einer betroffenen Mutter:

„[...]Wenn ich zum Beispiel mit dem Georg einkaufen gehe und er will was haben, bekommt es aber nicht, dreht er wieder einmal durch. Das ist eigentlich nichts ganz so Ungewöhnliches, da auch nicht-autistische Kinder so reagieren können. Und deswegen denken die Menschen dann einfach, dass ich ihn schlecht erzogen habe. Oft passiert's, dass sie nur Kopfnicken aber ein paar Mal habe ich gehört wie sich dann so Grüppchen bilden und sie untereinander reden, dass ich mein Kind nicht erziehen kann. Das tut dann schon ein wenig weh, aber ich hab gelernt

diese Lästereien von anderen Menschen auszublenzen sonst würde ich ja verrückt werden.[...]“ (Interview 1, Zeilennr.188-196)

Aufgrund des „normalen“ Aussehens von Autisten erkennen viele Personen nicht, dass es sich um ein beeinträchtigtes Kind handelt. Sie reagieren oft deshalb abweisend und verständnislos, weil sie glauben, die Mutter würde ihr Kind falsch behandeln.

Die nächsten zwei Befragten schildern ähnliche Reaktionen.

„Meistens einfach nur verständnisloses Anglotzen und Mustern, denn ich entspreche anscheinend nicht dem offensichtlich anzunehmenden ´armen Mutterbild´ und gestern fragte mich ein vierjähriges Mädchen, aus welchem Land mein Sohn käme, da er eine andere Sprache spricht.“

(Interview 2, Zeilennr.144-147)

„Die Menschen sind wirklich intolerant und können nichts als schauen und lästern.“(interview 4, Zeilennr.174)

Zwei Mütter geben an in dieser Hinsicht keine Probleme zu haben, da ihre autistischen Kinder in der Öffentlichkeit kaum Verhaltensauffälligkeiten zeigen.

8.8 Hoffnungen, Erwartungen und Wünsche

An dieser Stelle war mein Anliegen herauszufinden, mit welchen Gefühlen Mütter von betroffenen Kindern in die Zukunft sehen. Dabei wollte ich ebenfalls erfahren, was sie sich für die restlichen Familienmitglieder wünschen.

„Ich wünsche mir eigentlich nur, dass mein Kind mehr integriert wird in die Gesellschaft und nicht mehr wie ein Außerirdischer angeschaut wird wenn er mal überreagiert. Dann wünsche ich mir natürlich, dass er irgendwann total selbstständig leben kann und später einen normalen Beruf ausüben kann...mehr wünsch ich mir eigentlich nicht.“

(Interview 1, Zeilennr.231-235)

Ihre negativen Erfahrungen möchte eine andere Mutter ihrer nichtautistischen Tochter ersparen, aus den Passagen erkennt man eine pessimistische Haltung.

„Für meine Tochter wünsche ich mir, dass wenn sie als Mutter vor derselben Tatsache wie ich stehen sollte, kein Mensch mehr sagen kann: ‘Wir suchen einen Integrationsplatz’, obwohl sie ihr Kind annahm wie es ist, als ‘waschechte Wienerin’, muss ihr Kind nicht integriert werden. Dass ihr Kind ohne Vorurteile heranwachsen darf mit allen anderen Kindern, wie diese sind. Dass ihr Kind keine Fehldiagnosen erhält und falsche Therapien, dass ihre Familienmitglieder auch ihr Kind annehmen und außer Kritik auch noch ergänzend mitwirken und lernen ihre Mitmenschen so zu behandeln, wie sich selbst. Dass sie voller Zuversicht in die Zukunft blicken darf und nicht gezwungen ist, das ‘Kriegsbei’ auszugraben, um die Menschenwürde und Partizipation an der Gesellschaft ihres Kindes zu wahren. Dass ihr falsch gemeinte Freundlichkeit erspart bleibt und sie sich viele negativen Erfahrungen ersparen darf.“

(Interview 2, Zeilennr.158-168)

„Für den K. wünsche ich mir natürlich ein normales Leben. Auch wenn Autismus nicht heilbar ist wünsche ich mir für ihn, dass die Symptome irgendwann so schwach werden, dass ihm ein selbstständiges Leben ermöglicht werden kann. Für meine kleine Tochter wünsche ich mir, dass sie sich gut entwickelt und sich irgendwann hoffentlich nicht benachteiligt fühlen wird, aufgrund der Betreuung von K.. Ich werde auf jeden Fall mein Möglichstes tun, dass es erst gar nicht so weit kommt. Ansonsten wünsche ich mir einfach mehr Toleranz gegenüber Menschen mit besonderen Bedürfnissen und dass die Aufklärung der Öffentlichkeit besser funktioniert. Ja was wünsche ich mir noch? Ich hoffe, dass unsere Familienzusammengehörigkeit weiterhin so bleibt und dass alle glücklich bleiben.“ (Interview 4, Zeilennr.194-203)

Hier überwiegen optimistische Elemente:

„Ich bin glücklich darüber tolle Erfolge bei meinem Sohn zu sehen und nichts auf der Welt ist mir wichtiger, als dass es ihm gut geht. Ich bin froh

darüber, dass meine Familie so toll zusammenarbeitet und alles managt. Es scheint so, als könnte uns keine Niederlage erschüttern. Wir haben in der Vergangenheit schon so viel durchgemacht und haben alle die ganze Zeit zusammengehalten. Ich wünsche mir einfach nur, dass alles so bleibt wie es ist und dass mein Sohn so bleibt wie er ist. Ich will ihn gar nicht ändern. Ich liebe ihn einfach so wie er ist!“ (Interview 5, Zeilennr.160-166)

Gemeinsamkeiten finden sich bei allen Aussagen, vor allem dass sie sich ein normales Leben für ihr autistisches Kind wünschen, das bedeutet: ein Leben ohne Vorurteile, Mitleid und Diskrimination.

Ihr größter Wunsch ist die Akzeptanz seitens der Gesellschaft und kein mitleidiges Anstarrren oder Kritisieren von Familienangehörigen.

Dies erscheint nur dann möglich, wenn eine Aufklärung der Gesellschaft stattfindet, denn nur so kann eine Besserung der Situation herbeigeführt werden.

9. Diskussion, Ausblick

Wie aus der Diplomarbeit ersichtlich umfasst die Thematik Autismus, ein umfangreiches Gebiet, das auch von pflegewissenschaftlicher Relevanz erscheint. Vor allem die Untersuchung der Situation pflegender Angehöriger samt deren Bedürfnisse sowie Interventionen zur Unterstützung scheinen notwendig. An dieser Stelle möchte ich noch zusammengefasst die Ergebnisse aus dem empirischen Teil näher interpretieren.

Ziel war es die Belastung der Angehörigen durch die tägliche Pflege und Betreuung des autistischen Kindes herauszufinden. Dabei wurden ausschließlich die Mütter befragt, um den Grad der Belastung im Alltag aus ihrer Sicht zu erfahren.

Die Ergebnisdarstellung der fünf Interviews bringt unterschiedliche, ganz individuelle Resultate im Hinblick auf die leitende Forschungsfrage:

„In welchen Bereichen werden pflegende Angehörige autistischer Kinder (Typ Kanner) mit Belastungen konfrontiert und welche Auswirkungen können diese auf die familiäre Situation haben.“

Wie sich diese auswirken hängt von vielen Faktoren ab, wie zum Beispiel: dem Beziehungsstatus, der Berufstätigkeit, der sozioökonomischen Bedingungen, Copingstrategien, der eigenen psychischen Stärke, der Unterstützung von Angehörigen und Außenstehenden und natürlich auch vom Schweregrad der autistischen Wahrnehmung.

Es konnten viele Thesen und Untersuchungsergebnisse aus der vorhandenen Fachliteratur im empirischen Abschnitt bestätigt werden.

Aus der Befragung geht hervor, wonach jene Mütter, die von anderen Familienmitgliedern unterstützt werden, mit der Situation besser umgehen können als Frauen, die keinen Rückhalt von der Familie erhalten. Außerdem stellt sich heraus, dass vor allem Großmütter eine unterstützende Rolle bei der Betreuung einnehmen.

Wie im theoretischen Abschnitt meiner Diplomarbeit angeführt kann die Annahme bestätigt werden, dass sich viele Väter überfordert fühlen mit der Behinderung ihres Kindes. Aus dem Grund flüchten sie oft in ihre Arbeit und überlassen den Großteil der Verantwortung ihrer Frau. In seltenen Fällen kann hier von einer effizienten Zusammenarbeit beider Elternteile gesprochen werden.

Noch belastender wird die Situation, wenn die Eltern des betroffenen Kindes geschieden sind und die Verantwortung für das Kind auf die Mutter fällt.

Aus der Befragung wird ebenfalls ersichtlich, dass die Arbeitsstelle nach der Diagnose vorerst aufgegeben wird, um sich dem autistischen Kind vollkommen widmen zu können. Obwohl dadurch theoretisch mehr Freizeit entsteht, wird die „Rund-um-die-Uhr-Betreuung“ als belastender empfunden als der Gang zur Arbeitsstätte.

Der meiner Meinung nach wichtigste Punkt um einer Überforderung entgegen zu wirken ist die Unterstützung von der Familie und die Inanspruchnahme professioneller therapeutischer Unterstützungs-

angebote. Aber auch der Kontakt zu Freunden kann sehr wichtig sein, denn diese können einem psychischen Rückhalt und „Normalität“ in den Alltag bringen. Es ändert sich in dieser Hinsicht vieles nach der Diagnosestellung. Dies geschieht aus dem Grund, weil manche Mütter eher Kontakt zu Gleichgesinnten suchen, mit denen sie Erfahrungen und Informationen austauschen können. Dadurch kann es passieren, dass man vom ursprünglichen Freundeskreis abkommt. Es gibt aber ebenso Fälle in denen sich kaum etwas ändert und dieselben Freundschaften nach wie vor erhalten bleiben.

Für die Mehrheit der interviewten Personen ist es unangenehm, wenn ihr Kind Verhaltensauffälligkeiten in der Öffentlichkeit zeigt, da von Außenstehenden wenig Toleranz gegenüber abweichendem Verhalten entgegen gebracht wird.

Das Verhalten der autistischen Kinder wird generell gesehen als belastend empfunden jedoch stimmt die Mehrheit überein, dass man mit den Verhaltensauffälligkeiten umzugehen lernt. Die ersten Wochen nach der Diagnose sind für alle Betroffenen sehr schwierig, weil man seinen Alltag komplett auf das autistische Kind ausrichten muss. Viele stoßen hier vor allem an ihre psychische Grenze. Es kann zur Störung des interfamiliären Rollengleichgewichts kommen. Auch hier könnten weitere pflegewissenschaftliche Forschungen betrieben werden.

Bei der Pflege ist vor allem viel Geduld notwendig, denn die meisten Autisten weisen aufgrund mangelnder Selbständigkeit Schwierigkeiten bei der Körperhygiene und alltäglichen Verrichtungen auf.

Jene autistischen Kinder, die früh gefördert werden machen meist eine bessere Entwicklung durch als solche, bei denen die Diagnose erst später erfolgt und eine Therapie aus dem Grund erst später angefangen werden kann. Der Gang zur Therapie bzw. Frühförderung wird für die Mütter eher als entlastend angesehen, da Behandlungserfolge sehr aufbauend sind.

Abschließend kann also gesagt werden, dass die Belastung für jede Person anders ausfällt. Doch aufgrund der vielen Einschränkungen im Alltag wird die frühkindliche Störung zu einer Herausforderung Tag für

Tag. Möglicherweise spielt zukünftig die Pflegewissenschaft eine stärkere Rolle innerhalb der Behindertenarbeit, gerade was die Erfassung psychosozialer Bedürfnisse Betroffener und deren Angehörigen, die Entwicklung geeigneter Methoden und Interventionen zur Unterstützung bzw. Förderung der Lebensqualität für alle Beteiligten und der Implementierung neuer Beratungs – und Schulungsangebote betrifft.

10. LITERATURVERZEICHNIS

Aarons, M., Gittens, T.: Das Handbuch des Autismus. Ein Ratgeber für Eltern und Fachleute. Beltz Verlag, Weinheim et al. 2000

Attwood, T.: Ein ganzes Leben mit dem Asperger-Syndrom. Alle Fragen und Antworten. Trias Verlag, Brisbane 2008

Bailey, A., Le Couteur, A., Gottesmann, I., Bolton, P., Simonoff, E., Yuzda, E., Rutter, M. (1995). Autism as a strongly genetic disorder :evidence from a British twin study. Psychol.Med., 25, 63-77

Baird, G, Simonoff, E., Pickles, A., Chandler, S., Loucas, T., Meldrum, D., Charman, T. (2006). Prevalence of disorders of the autism spectrum in a population cohort of children in South Thames: the Special Needs and Autism Project (SNAP). Lancet,368,210-215

Bernard-Opitz, V.: Kinder mit Autismus-Spektrum-Störungen (ASS). Ein Praxishandbuch für Therapeuten, Eltern und Lehrer. Kohlhammer Verlag, Stuttgart 2005

Bettelheim, B.: Die Geburt des Selbst. Erfolgreiche Therapie autistischer Kinder. Fischer Verlag, 2000

Bleimund, K.: Es geht mir besser so In: Willems H.: Angehörige pflegen. Huber Verlag, Bern, 2002: 67-89

Burd,L., Kerbeshian,P., Barth, A., Klug,M., Avery,P. und Benz,B.: Long term follow-up of an epidemiologically defined cohort of patients with Tourette syndrome, in: Journal of Child Neurology 16, S.431-437,2001

Canitano,R., Vivanti,G. (2007). Tics and Tourette syndrome in autism spectrum disorders. Autism, 11, 19-28

Cloerkes, G.: Soziologie der Behinderten. Edition S, Heidelberg, 2007

Delacato, C.: Der unheimliche Fremde, Freiburg, 1975

Fombonne, E. (2003). Epidemiological surveys of autism and other pervasive developmental disorders: an update. J. Autism Dev. Disord., 33,365-382

Freitag, C.M. : Autismus-Spektrum-Störung. Ernst Reinhardt Verlag. München et al. 2008

Gottesleben, E.(Hrsg.): Strukturierung und Visualisierung als Unterstützung für autistische Menschen. Bethel-Verlag, Bielefeld 2004

Heflin, J., & Simpson, R. (1998). Interventions for children and youth with Autism: Prudent choices in a world of exaggerated claims and empty

promises: Part 11: Legal policy analysis and recommendations for selecting interventions and treatments. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 13(4), 212-220.

Heimlich, H., Rother, D.: Wenn´s zu Hause nicht mehr geht- Eltern lösen sich von ihrem behinderten Kind. Ernst Reinhardt Verlag, München et al. 1995

Herpertz-Dahlmann, B., Resch, F., Schulte-Markwort, M., Warnke, A. (Hrsg.) (2003). Entwicklungspsychiatrie. Biopsychologische Grundlagen und die Entwicklung psychischer Störungen. Stuttgart/New York. Schattauer

Horner, R.H., Carr, E.G., Strain, P.S., Todd, A.W., Reed, H.K. (2002). Problem behavior interventions for young children with autism: A research synthesis. *J. Autism Dev. Disord.*, 32, 423-446

Janetzke, H.R.P.: Stichwort Autismus. Wilhelm Heyne Verlag, München 1993

Kanner, L.: Autistic disturbances of affective contact. In: *Nervous Child* 1943 Band 2, S. 217-250

Kehrer, H.E.: Autismus. Diagnostische, therapeutische und soziale Aspekte. Roland Asanger Verlag, Heidelberg 2000

Kehrer, H.E.: Die Diagnose des kindlichen Autismus. In: *Der Kinderarzt*, Nr. 8, Lübeck 1973

Kellnhauser, E. (Hrsg.), Juchli, L.: Thiemes Pflege. Professionalität erleben. Thieme Verlag, Stuttgart et al. 2004

Klicpera, C., Innerhofer, P.: Die Welt des frühkindlichen Autismus. Ernst Reinhardt Verlag, München et al. 2002

Kinnel, H.G.: Pica as a feature of autism. *British J. Psychiat.* 147, 80-82 (1985)

Lelord, G., Rothenberger, A.: Dem Autismus auf der Spur. Verstehen, erklären, behandeln- ein Lesebuch. Vandenhoeck & Ruprecht, Göttingen 2000

Levin, L., Carr, E.G. (2001). Food selectivity and problem behavior in children with developmental disabilities. Analysis and intervention. *Behav. Modif.*, 25, 443-470

Leyfer, O.T.; Folstein, S.E., Bacalman, S., Davis, N.O., Dinh, E., Morgan, J., Tager-Flusberg, H., Lainhart, J.E. (2006). Comorbid psychiatric disorders in children with autism: interview development and rates of disorders. *J. Autism Dev. Disord.*, 36, 849-861

- Lieb, K., Frauenknecht, S., Brunnhuber, S.: Intensivkurs Psychiatrie und Psychotherapie. Urban & Fischer Verlag, München 2008
- Mayer, H.: Einführung in die Pflegeforschung. Facultas Verlag, Wien 2002
- Müller-Teusler, S. (Hrsg.): Autistische Menschen. Leben in stationärer Betreuung. Lambertus Verlag. Freiburg im Breisgau 2008
- Nieß, N.: Leben mit autistischen Kindern. Erfahrungen und Hilfen. Herder Verlag, Freiburg et al. 1995
- Poustka, F., Bölte, S., Feineis-Matthews, S., Schmötzer, G.: Autistische Störungen. Band 5, Hogrefe- Verlag, Göttingen Bern Toronto Seattle 2004 a
- Poustka, F., Bölte, S., Feineis-Matthews, S., Schmötzer, G.: Ratgeber Autistische Störungen. Band 5, Hogrefe- Verlag, Göttingen Bern Toronto Seattle 2004 b
- Randall, P., Parker, J.: Supporting the families of children with autism. Wiley Verlag, 1999
- Remschmidt, H.: Autismus. Erscheinungsformen, Ursachen, Hilfen. C.H. Beck Verlag, München 2005
- Remschmidt, H., Kamp-Becker, I.: Differentialdiagnostik autistischer Störungen in: Autismus Deutschland e.V. Bundesverband zur Förderung von Menschen mit Autismus (Hrsg.): 11. Bundestagung. Autismus im Wandel- Übergänge sind Herausforderungen, Stade 2006
- Rollett, B., Kastner-Koller, U.: Praxisbuch Autismus für Eltern, Erzieher, Lehrer und Therapeuten. 3.Auflage. Urban & Fischer Verlag, München 2007
- Russel, A.J., Mataix-Cols, D., Anson, M., Murphy, D.G. (2005). Obsessions and compulsions in Asperger syndrome and high-functioning autism. Br.J. Psychiatric, 186, 525-528
- Rutter, M.: Autistic children: Infancy to adulthood. Sem. Psychiat. 2, 435-450, 1970
- Sahley, T.L. und Panksepp, J.: Brain opioids and autism. An updated analysis of possible linkages. J. Autism Dev. Dis. 17, 201-216 (1987)
- Schirmer, B. (Hrsg.): Psychotherapie und Autismus. Dgvt Verlag, Tübingen 2006
- Scho, P.: Herausforderung Autismus. Authentische Einblicke in die >> andere Welt<<. Hartmut Becker Verlag, Kirchhain 2008

Sigman, M., Capps, L.: Autismus bei Kindern. Ursachen, Erscheinungsformen und Behandlung. Hans Huber Verlag, Bern 2000

Smalley, S., Asarnow, R.F., Spence, M.A.: Autism and genetics. A decade of research. Archives of General Psychiatry 45, 953-961, 1988

Sukhodolsky, D.G., Scahill, L., Gadow, K. D., Arnold, L.E., Aman, M.G., McDougle, C.J., McCracken, J.T., Tierney, E., Williams, W.S., Lecavalier, L., Vitiello, B. (2007).

Parent-Rated Anxiety Symptoms in Children with Pervasive Developmental Disorders: Frequency and Association with Core Autism Symptoms and Cognitive Functioning. J. Abnorm. Child Psychol., epub ahead of print

Tinbergen, N. und E.A.: Autismus bei Kindern, Parey, Berlin u. Hamburg 1984

Tschöpe, B.: Studienletter Autismus. Lambertus Verlag. Freiburg im Breisgau 2005

Weber, D. (1970): Der frühkindliche Autismus unter dem Aspekt der Entwicklung. Bern: Huber Verlag

Weiß, M.: Autismus: Therapien im Vergleich. Ein Handbuch für Therapeuten und Eltern. Spiess Verlag, Berlin 2002

Internetquellen

<http://arbeitsblaetter.stangl-taller.at/>

<http://www.autismus.at>

<http://www2.autismus.de>

<http://www.adapt.at>

<http://www.ads-hyperaktivitaet.de>

<http://www.autismus-karlsruhe.de>

<http://www.autismushamburg.de>

http://www.autism.com/translations/de/de_adviceforparents.htm

<http://www.autistenhilfe.at>

http://www.cisonline.at/fileadmin/kategorien/Autismus_Gesamtdokumentation-Diestelberger_24.02.05.pdf

<http://www.dieuniversitaet-online.at/>

<http://www.hyperaktivität.com/>

http://www.medaustria.at/f_icd10.html

<http://www.meduniqa.at/>

<http://www.nlsetc.de>

<http://www.neuro24.de>

<http://www.onmeda.de/krankheiten/autismus>

<http://www.psychosoziale-gesundheit.net/psychiatrie/pica.html>

11. Curriculum vitae

Persönliche Daten:

Name: Susanna Majchrzak
Adresse: Brünner Straße 52
2201 Gerasdorf bei Wien
E-Mail: s.majchrzak@hotmail.com
Geburtsdatum und -ort : 04.07.1985, Wien

Schulische Ausbildung:

1991 – 1995 Private Volksschule mit Öffentlichkeitsrecht
1995 – 2003 BG/BRG Wien 1170 Parhamerplatz 18

Reifeprüfung abgelegt am 04. Juni 2003

2003 – 2004 Studium Zahnmedizin
2004 – 2010 Studium Pflegewissenschaft/Soziologie

Berufspraxis:

07/2003 – 12/2004 Simon's Womenswear, Textilverkäuferin

02/2005 – 10/2008 T.S.T. Tableservice Team, Catering & Eventbetreuung

seit 06/2007 FK Austria Wien, VIP Betreuung

Sprachen:

- Polnisch (in Wort und Schrift)
- Deutsch (in Wort und Schrift)
- Englisch (in Wort und Schrift)
- Französisch (konversationsfähig)